



RATGEBER

für Angehörige und Profis

Demenz. Das Wichtigste

Ein kompakter Ratgeber



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz



RATGEBER

für Angehörige und Profis

Demenz. Das Wichtigste

Ein kompakter Ratgeber

Prof. Dr. Alexander Kurz

Hans-Jürgen Freter

Susanna Saxl-Reisen

Ellen Nickel



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Impressum

© 11. Auflage 2024

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz, Berlin

Gestaltung: Ulrike Künnecke

Druck: Meta Druck, Berlin

Gedruckt auf 100 % Recyclingpapier mit dem Blauen Engel

Alle Rechte vorbehalten

ISSN 2364–9348

Inhalt

	Vorwort	4
1	Demenz – Was ist das?	6
2	Was geschieht bei einer Demenz im Gehirn?	10
3	Welche Ursachen und Risiken sind bekannt und wie kann man vorbeugen?	16
4	Welche Symptome und welchen Verlauf hat eine Demenz?	19
5	Wie wird die Diagnose gestellt?	25
6	Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?	32
7	Wie kann das Leben nach der Diagnose gestaltet werden?	38
8	Was können Angehörige für Menschen mit Demenz tun?	42
9	Welche Hilfen gibt es für pflegende Angehörige?	47
10	Welche rechtlichen Fragen können auftreten?	54
11	Wie bekommt man finanzielle Unterstützung?	59
12	Stichwortverzeichnis	61
13	Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz	63

Vorwort

Dieser Ratgeber vermittelt in kompakter Form die wichtigsten Informationen darüber, was „Demenz“ und „Alzheimer-Krankheit“ bedeutet. Er erklärt, was das Leben der Betroffenen und ihrer Familien erleichtern kann.

Auf die Frage, wie Demenzerkrankungen verlaufen und wie die Betroffenen sich verhalten, gibt es keine pauschale Antwort. Wichtig zu wissen ist:

- Es gibt unterschiedliche Ursachen und Formen der Demenz.
- Mit dem Fortschreiten der Erkrankung verändern sich die Fähigkeiten, Einschränkungen und Verhaltensweisen der Betroffenen.

Wichtig ist ebenso, dass es bei einer Demenz nicht nur um die ärztliche Diagnose und medikamentöse Behandlung geht. Auch nicht-medikamentöse Therapien sind empfehlenswert und wirkungsvoll. Ebenso ein einfühlsamer Umgang mit den Erkrankten.

Dieser Ratgeber wendet sich besonders an Angehörige, die Menschen mit Demenz betreuen. Sie übernehmen eine verantwortungsvolle und anspruchsvolle Aufgabe und leisten tagtäglich sehr viel für die Erkrankten und die ganze Gesellschaft.*

Die Betroffenen werden in dieser Broschüre sowohl als „Erkrankte“ als auch als „Menschen mit Demenz“ angesprochen. Damit soll hervorgehoben werden, dass sie einerseits Patienten sind, die der bestmöglichen Behandlung bedürfen, aber auch Menschen mit individuellen Eigenschaften und Fähigkeiten, deren Selbstständigkeit und Würde es zu stützen und zu fördern gilt.

* Speziell an Betroffene wendet sich die von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft herausgegebene Broschüre: „Was kann ich tun? Tipps und Informationen für Menschen mit beginnender Demenz“.



Wir informieren mit diesem Ratgeber und seinem Vorläufer "Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzformen" bereits seit 1999 zum Thema. Mehr als 1,2 Million Exemplare sind seitdem kostenlos an Interessierte weitergegeben worden. Die Kapitel 1 bis 6 beschäftigen sich wesentlich mit medizinischen Fragen, die immer wieder gestellt werden (Symptome, Ursachen, Diagnose, Behandlung). Die Kapitel 7 bis 11 gehen auf die praktischen Fragen ein, die sich im Zusammenleben mit Menschen mit Demenz stellen: Gestaltung des Alltags, Hilfen für Betroffene und Unterstützung der Angehörigen, Finanzierung der Pflege, Vollmacht und Patientenverfügung.

Selbstverständlich kann dieser Ratgeber nicht alle Fragen beantworten. Bitte wenden Sie sich mit Ihren individuellen Fragen an eine der mehr als 130 regionalen Alzheimer-Gesellschaften in Deutschland oder an das Alzheimer-Telefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.

Vor dem Hintergrund meiner persönlichen Erfahrungen ist es mir besonders wichtig, Angehörige zu ermutigen Beratung, Unterstützung und die Möglichkeiten der Selbsthilfe zu nutzen.

Mein Dank gilt allen Vorstandsmitgliedern und Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Geschäftsstelle, die mit Texten und Kommentaren zur Entstehung dieses Ratgebers beigetragen haben. Ferner danke ich Prof. Dr. Manuela Neumann (Tübingen), Prof. Dr. Alexander Drzezga (Köln) sowie Prof. Dr. Claus Zimmer (München) für die freundlicher Weise zur Verfügung gestellten Abbildungen.

Monika Kaus

*1. Vorsitzende Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz*

1

Demenz – Was ist das?

„Demenz“ und „Alzheimer“ sind nicht dasselbe: Unter Demenz versteht man ein Muster von Symptomen, das viele verschiedene Ursachen haben kann. Die Alzheimer-Krankheit ist die häufigste dieser Ursachen.

Das Hauptmerkmal der Demenz ist eine Verschlechterung von mehreren geistigen (kognitiven) Fähigkeiten im Vergleich zum früheren Zustand. Die Demenz ist keine reine Gedächtnisstörung. Zu den betroffenen Fähigkeiten zählen neben dem Gedächtnis Aufmerksamkeit, Sprache, Auffassungsgabe, Denkvermögen und Orientierungssinn (kognitive Leistungen). Menschen mit Demenz haben zunehmende Schwierigkeiten, sich neue Informationen einzuprägen, die Konzentration auf einen Gedanken oder Gegenstand zu richten, sich sprachlich (in Wort und Schrift) auszudrücken, die Mitteilungen anderer zu verstehen, Situationen zu überblicken, Zusammenhänge zu erkennen, zu planen und zu organisieren, sich örtlich oder zeitlich zu recht zu finden und mit Gegenständen umzugehen.

Die Fähigkeiten sind so weit eingeschränkt, dass gewohnte Alltags-tätigkeiten nicht mehr wie zuvor ausgeübt werden können. Meist kommen zu den kognitiven Einschränkungen Veränderungen der sozialen Verhaltensweisen, der Impulskontrolle, des Antriebs, der Stimmung oder des Wirklichkeitsbezugs hinzu. Bei einigen Formen der Demenz stehen stehen diese sogar ganz im Vordergrund. Gefühlszustände wie Depression, Angst oder Unruhe können die kognitiven Fähigkeiten zusätzlich herabsetzen. Von einer reinen Gedächtnisstörung (Amnesie) unterscheidet sich die Demenz dadurch, dass neben dem Gedächtnis auch andere kognitive Fähigkeiten beeinträchtigt sind und dass die Alltags-tätigkeiten eingeschränkt sind. Im Gegensatz zu einem akuten Verwirrheitszustand (Delir, siehe Seite 31) ist bei einer Demenz die Bewusstseinslage (Wachheit, Reaktionsfähigkeit) nicht getrübt.

Die Symptome einer Demenz können je nach der zu Grunde liegenden Ursache ein sehr unterschiedliches Muster aufweisen. Ihr Ausprägungsgrad reicht von geringen Veränderungen bis zum völligen Verlust der Selbstständigkeit.

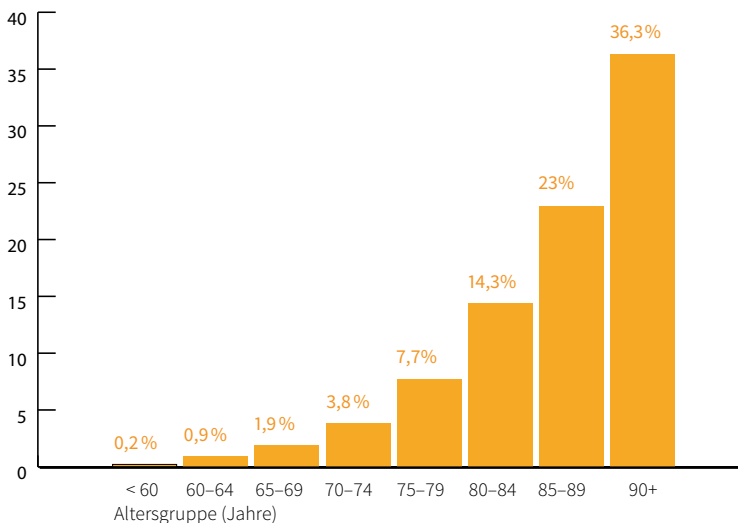
Abbildung 1: Merkmale der Demenz



Häufigkeit der Demenz

Mit zunehmendem Alter steigt die Wahrscheinlichkeit, dass eine Demenz auftritt. Von den 60-Jährigen ist nur jeder Hundertste betroffen, von den 80-Jährigen dagegen jeder Achte, und von den über 90-Jährigen sogar nahezu jeder Zweite. In Deutschland leiden gegenwärtig 1,8 Millionen Menschen an einer Demenz. Jedes Jahr erhöht sich die Zahl um bis zu 40.000. Weil die Lebenserwartung weiter steigen wird und geburtenstarke Jahrgänge das höhere Alter erreichen, wird die Zahl der Betroffenen bis zum Jahr 2050 auf bis zu 2,8 Millionen steigen.*

Abbildung 2: Häufigkeit der Demenz nach Altersgruppen in Europa



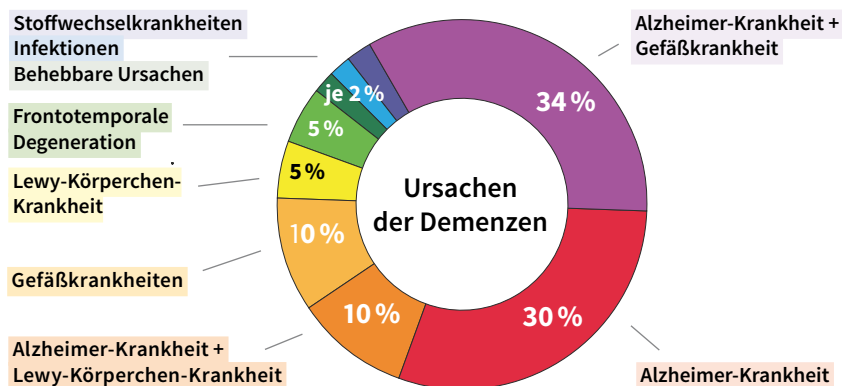
Datenbasis: Prävalenzraten für Europa aus dem WHO Global Status Report 2021, Fortschreibung des Bevölkerungsstandes zum 31.12.2021
(Datenbank Genesis, Statistisches Bundesamt, Tabelle 12411-0013)

* Ausführliche Informationen im Informationsblatt 1 „Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen“. Im Internet unter www.deutsche-alzheimer.de

Ursachen der Demenzen

Rund 80 % aller Demenzen werden durch Krankheiten des Gehirns hervorgerufen, bei denen aus teilweise noch unbekannten Gründen Nervenzellen allmählich verloren gehen (neurodegenerative Krankheiten). Die häufigsten davon sind die Alzheimer-Krankheit, die Lewy-Körperchen-Krankheit sowie Erkrankungen des Stirnhirns (Frontotemporale Degenerationen). An zweiter Stelle der Ursachen stehen Erkrankungen der Blutgefäße des Gehirns. Sie kommen oft in Verbindung mit der Alzheimer-Krankheit vor, besonders bei Menschen, die in höherem Alter erkranken. Wenn sie zusätzlich vorhanden sind, treten die Symptome der Alzheimer-Krankheit früher auf und sind stärker ausgeprägt. Darüber hinaus gibt es zahlreiche weitere, insgesamt jedoch seltene, Ursachen der Demenz. Dazu zählen einige neurologische Erkrankungen, Stoffwechselkrankheiten, Infektionen, Schädelhirnverletzungen, Tumoren, Blutungen, Vitamin- und Hormonmangelzustände sowie Abflussbehinderungen des Nervenwassers im Gehirn (Liquor). Nur in sehr seltenen Fällen (weniger als 2 %) ist die Ursache behebbar, so dass Hirnleistungen verbessert oder wiederhergestellt werden können.

Abbildung 3: Ursachen der Demenzen



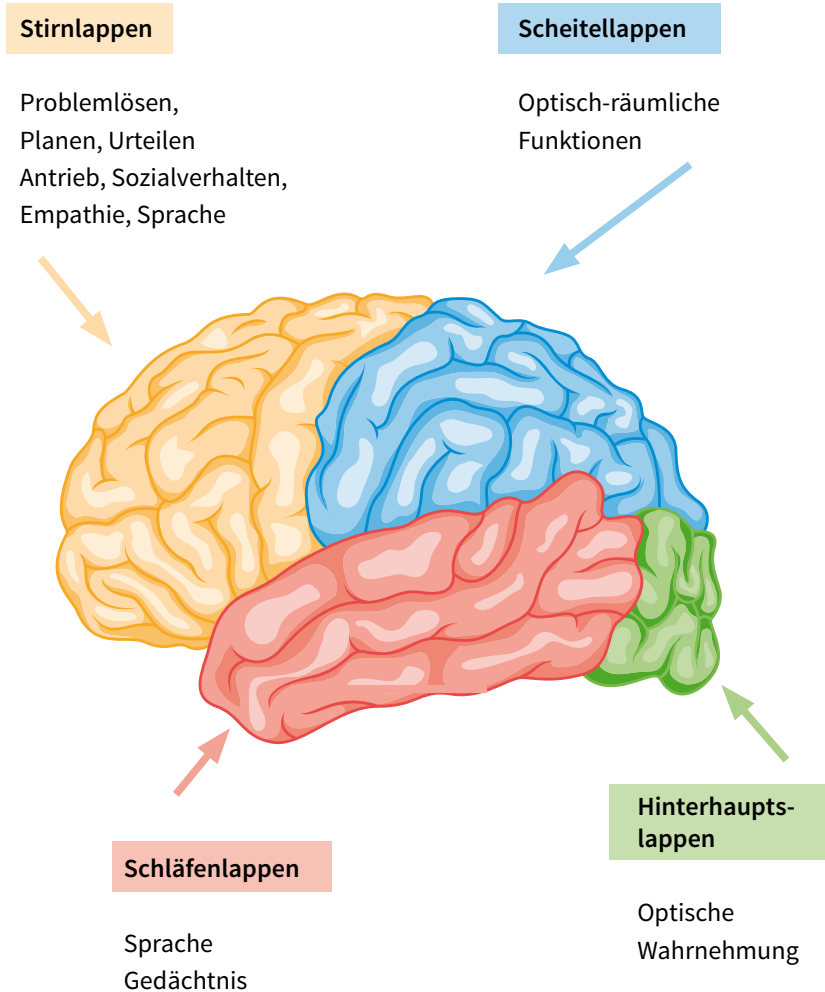
Quelle: Schneider et al., Neurology 69: 2197-2204, 2007

2 Was geschieht bei einer Demenz im Gehirn?

Eine Demenz entsteht, wenn ausgedehnte Abschnitte der Hirnrinde, die für kognitive Funktionen, Verhalten oder Persönlichkeit zuständig sind, durch Krankheiten geschädigt werden. Sie entsteht auch, wenn wichtige Verbindungsbahnen zwischen solchen Abschnitten unterbrochen sind. Bei neurodegenerativen Krankheiten gehen Nervenzellen verloren, weil Eiweißbestandteile (Proteine) in ihrer Hülle oder ihrem Inneren fehlerhaft verarbeitet werden. Sie lagern sich zusammen und schädigen die Nervenzellen. Der Verlust einer großen Zahl von Nervenzellen zeigt sich in einer Schrumpfung des Hirngewebes (Atrophie) in der betroffenen Region des Gehirns. Bei Krankheiten der Hirngefäße werden tief liegende Regionen des Gehirns schlechter mit Blut versorgt, was ebenfalls zum Absterben von Nervenzellen und darüber hinaus zur Schädigung von Nervenfasern führt.

Die Symptome einer Demenz hängen in erster Linie davon ab, welche Stellen des Gehirns betroffen sind. Deswegen sehen Demenzen, die durch unterschiedliche neurodegenerative Krankheiten verursacht werden, ganz verschieden aus und unterscheiden sich wiederum von Demenzen, die durch Gefäßerkrankungen hervorgerufen werden.

Abbildung 4: Abschnitte und Funktionen der Hirnrinde



Alzheimer-Krankheit

Die Alzheimer-Krankheit ist die häufigste Ursache einer Demenz. Sie ist durch einen langsam fortschreitenden Verlust von Nervenzellen gekennzeichnet, der bevorzugt den Schläfenlappen und Scheitellappen des Gehirns in Mitleidenschaft zieht. Diese Abschnitte der Hirnrinde sind für Gedächtnis, Sprache und Orientierungsfähigkeit wichtig. Es gibt aber auch Varianten der Alzheimer-Krankheit, bei denen bevorzugt Teile des Stirnhirns oder des Hinterhauptslappens betroffen sind. Bei diesen Varianten stehen nicht Gedächtnisstörungen sondern Einschränkungen der Sprache oder der Verarbeitung optischer Sinnesindrücke im Vordergrund (siehe Abschnitt „Sonderformen“, S. 22).

Am Verlust der Nervenzellen sind bei der Alzheimer-Krankheit zwei Proteine beteiligt: Beta-Amyloid und Tau. Aus Beta-Amyloid entstehen die charakteristischen Plaques außerhalb der Nervenzellen, aus Tau die Neurofibrillenbündel im Zellinneren, die der deutsche Nervenarzt Alois Alzheimer vor mehr als 100 Jahren entdeckt hat.

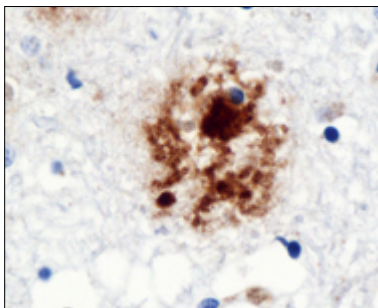


Abbildung 5: Plaque
(beide Abb. Prof. Manuela Neumann)

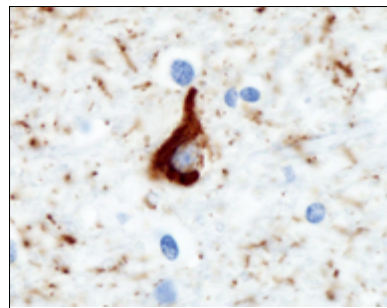


Abbildung 6: Neurofibrillenbündel
innerhalb einer Nervenzelle

Der Ausfall von Nervenzellen führt außerdem zu einer Beeinträchtigung der Signalübertragung im noch funktionsfähigen Hirngewebe. Daran sind vor allem zwei Überträgerstoffe beteiligt, die nicht mehr ausreichend produziert (Acetylcholin) oder im Übermaß ausgeschüttet werden (Glutamat).

Gefäßkrankheiten

Veränderungen der hirnversorgenden Blutgefäße betreffen vor allem kleine Arterien, welche Nervenzellverbände unterhalb der Hirnrinde sowie die Verbindungsbahnen zwischen den einzelnen Abschnitten der Hirnrinde versorgen. Die häufigste dieser Veränderungen ist die Verengung von Gefäßen als Folge von Bluthochdruck, Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus), Fettstoffwechselstörungen (Übermaß an Blutfetten wie Cholesterin) und Rauchen. Dadurch werden Teile des Gehirns nicht mehr ausreichend mit Blut versorgt und es kommt zu lochförmigen Defekten im Hirngewebe (Infarkte) sowie zur Schädigung oder Zerstörung von Nervenfasern. Dadurch wird die Informationsweiterleitung innerhalb des Gehirns eingeschränkt, was in erster Linie zu herabgesetzter Aufmerksamkeit und einer Verlangsamung der Denkprozesse führt. Eine weitere durchblutungsbedingte Ursache von kognitiven Störungen und Demenz ist die Einlagerung von Beta-Amyloid in die Wand kleiner Blutgefäße. Dadurch wird die Gefäßwand brüchig und es kommt zu kleinen Blutungen, wodurch benachbarte Nervenzellverbände und Nervenfasern geschädigt werden.

2

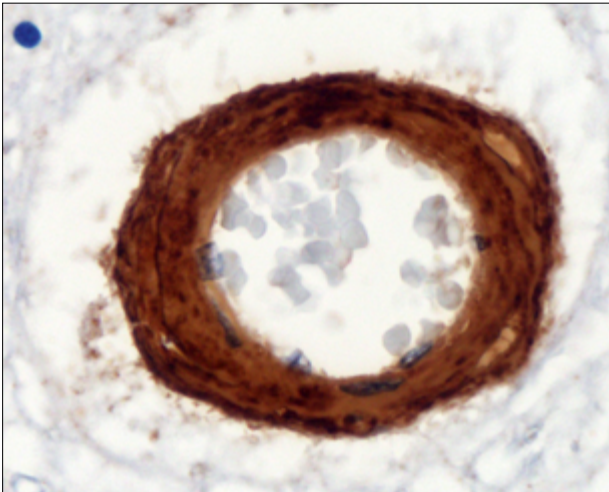


Abbildung 7: Kleine Arterie mit verdickter Wand
(Prof. Manuela Neumann)

Lewy-Körperchen-Krankheit

Bei der Lewy-Körperchen-Krankheit und der eng mit ihr verwandten Parkinson-Krankheit wird der Verlust von Nervenzellen durch Zusammenballungen des Proteins Alpha-Synuklein (Lewy-Körperchen) im Zellinneren hervorgerufen. Diese Einschlusskörper tragen den Namen von Friedrich H. Lewy, der als junger Arzt im Labor von Alois Alzheimer tätig war. Der Vorgang beginnt in Nervenzellverbänden, die unterhalb der Großhirnrinde liegen und für die Steuerung von Bewegungsabläufen zuständig sind. Betroffen sind aber auch mehrere Abschnitte der Hirnrinde im Stirnhirn, Schläfenlappen und Scheitellappen. Deswegen leiden Betroffene unter einer Kombination von Bewegungsstörungen und kognitiven Einschränkungen.

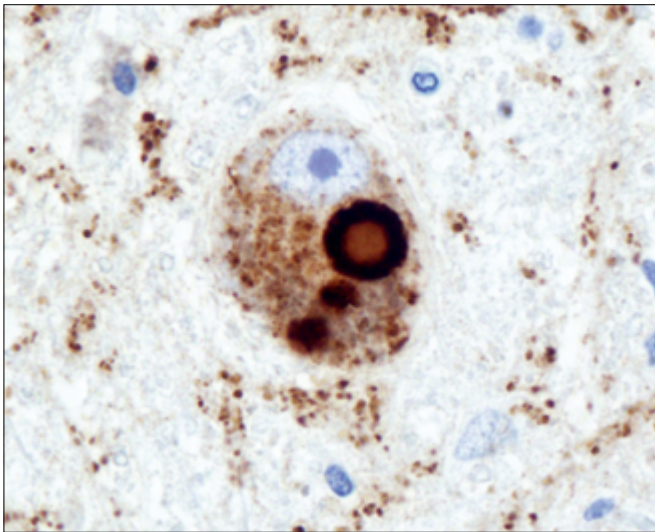
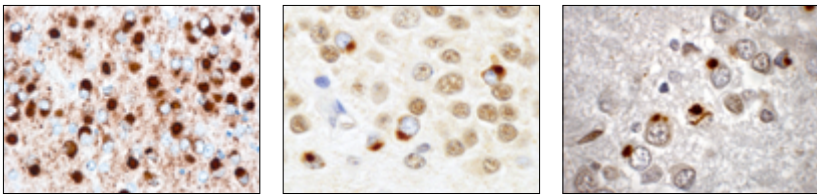


Abbildung 8: Lewy-Körperchen in einer Nervenzelle
(Prof. Manuela Neumann)

Frontotemporale Degenerationen

Regional begrenzte Ausfälle von Nervenzellen im Stirnhirn und im vorderen Teil des Schläfenlappens werden als Frontotemporale Degenerationen bezeichnet. Bei diesen Krankheiten findet man Zusammenballungen von drei verschiedenen Proteinen der Nervenzellen. Am häufigsten ist das Protein TDP-43; die Abkürzung bedeutet: Transactive Response DNA-binding Protein (50–55 %). An zweiter Stelle steht das Tau-Protein (40–45 %), aus dem sich hier verschiedenartige Veränderungen bilden, darunter kugelförmige Gebilde, die Pick-Körper. Sie sind nach dem Prager Neurologen Arnold Pick benannt. Die Unterform der Frontotemporalen Degenerationen mit Pick-Körpern wird auch als Pick-Krankheit bezeichnet. Das dritte Protein trägt den Namen FUS (Fused in Sarcoma) und ist am seltensten (5–10 %). Über die Symptome entscheidet nicht die Art der Verklumpungen, sondern der Abschnitt der Hirnrinde, in dem sie bevorzugt auftreten. Man unterscheidet drei Varianten. Wenn vor allem das Stirnhirn in Mitleidenschaft gezogen wird, entstehen ausgeprägte Verhaltensänderungen. Schädigungen der Schläfenlappen äußern sich dagegen in zwei verschiedenartigen Störungen der Sprache, je nachdem welche Zentren des Sprachsystems sie betreffen (siehe auch Kapitel 4).



Abbildungen 9 bis 11: Ablagerungen von TDP-43 (links), Tau (Pick-Körper, Mitte) und FUS (rechts) innerhalb von Nervenzellen bei Frontotemporalen Degenerationen
(Prof. Manuela Neumann)

3 Welche Ursachen und Risikofaktoren sind bekannt und wie kann man vorbeugen?

An der Entstehung der neurodegenerativen Krankheiten und der Gefäßkrankheiten des Gehirns sind mehrere Faktoren beteiligt. Der wichtigste ist das Alter, aber auch risikoerhöhende genetische Faktoren und die körperliche Gesundheit, Lebensgewohnheiten und Umwelteinflüsse spielen eine Rolle. Nur in einer kleinen Zahl der Fälle sind genetische Faktoren die vorherrschende Ursache.

Genetische Ursachen

Die erbliche Form der Alzheimer-Krankheit hat nur einen Anteil von 1% an allen Krankheitsfällen. Sie wird durch Veränderungen (Mutationen) an drei verschiedenen Stellen der Erbinformation verursacht. Die betroffenen Gene sind an der Steuerung des Stoffwechsels von Beta-Amyloid beteiligt. Meist setzen die Symptome ungewöhnlich früh ein, vor dem 65. Lebensjahr, und schreiten rasch fort. Typischerweise sind in jeder Generation mehrere Familienmitglieder betroffen. Wenn in einer Familie Krankheitsfälle vorkommen, die erst im höheren Alter beginnen, ist das in der Regel kein Hinweis auf eine erbliche Form der Krankheit, sondern ein Ausdruck der mit dem Alter stark zunehmenden Häufigkeit. Auch die Veränderungen an den Blutgefäßen des Gehirns können erbliche Ursachen haben.

Bei den Frontotemporalen Degenerationen beträgt der Anteil genetischer Ursachen 10%. Die krankheitsauslösenden Mutationen betreffen neben dem Tau-Protein zwei weitere Proteine, die sich innerhalb der Nervenzellen ablagern. In seltenen Fällen wird auch die Demenz bei Lewy-Körperchen-Krankheit durch Mutationen hervorgerufen. Diese begünstigen die Zusammenlagerung von Alpha-Synuklein zu Lewy-Körperchen.*

* Ausführliche Informationen im Informationsblatt 4 „Die Genetik der Alzheimer-Krankheit.“ Im Internet: www.deutsche-alzheimer.de

Körperlicher Gesundheitszustand, Lebensgewohnheiten und Umwelteinflüsse

Neben dem Alter und einer genetischen Veranlagung können weitere Umstände die Wahrscheinlichkeit erhöhen, im Alter eine Demenz zu bekommen. Dazu zählen die Risikofaktoren für Gefäßkrankheiten, nämlich Bluthochdruck, Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus), Herzrhythmusstörungen, erhöhte Werte für Cholesterin und Homocystein, Rauchen, übermäßiger Alkoholkonsum und Übergewicht. Außerdem weiß man, dass Schädelhirnverletzungen, Depression, Schwerhörigkeit sowie eine geringe geistige, soziale und körperliche Aktivität die Wahrscheinlichkeit einer Demenz erhöhen. Umweltgifte wie Aluminium und Schwermetalle, Lösungsmittel oder belastende Lebensereignisse stehen dagegen in keinem nachgewiesenen Zusammenhang mit der Erkrankungswahrscheinlichkeit.

3

Vorbeugung gegen Demenz

Es gibt keine Maßnahmen, durch die man ausschließen kann, jemals an irgendeiner Form der Demenz zu erkranken. Für einige Ursachen der Demenz ist eine Vorbeugung aber grundsätzlich möglich. Die wichtigste davon sind Durchblutungsstörungen des Gehirns. Daher müssen die Risikofaktoren Bluthochdruck, Diabetes, Herzrhythmusstörungen, Abweichungen des Fettstoffwechsels, Übergewicht, Rauchen sowie übermäßiger Alkoholkonsum behandelt bzw. korrigiert werden. Zu den vermeidbaren Ursachen einer Demenz gehören auch Vitamin- und Hormonmangelzustände.

Über die Vorbeugung gegen neurodegenerative Krankheiten ist erheblich weniger bekannt. Vermeidbare Risikofaktoren für die Alzheimer-Krankheit sind Schädelhirnverletzungen, Depressionen und Schwerhörigkeit. Die Symptome der Alzheimer-Krankheit treten früher auf und sind ausgeprägter, wenn zusätzlich Durchblutungsstörungen des Gehirns vorhanden sind. Wenn man also Durchblutungsstörungen vorbeugt, kann man damit die Entwicklung einer Demenz auf Grund der Alzheimer-Krankheit zwar nicht verhindern, aber hinauszögern. Darüber hinaus weiß man, dass Menschen, die geistig und sozial

rege sind, sich ausgewogen ernähren und einer regelmäßigen körperlichen Aktivität nachgehen, seltener an einer Demenz erkranken als Menschen mit einem weniger gesundheitsbewussten Lebensstil.

Möglichkeiten zur Vorbeugung gegen Demenz

- Behandlung der Risikofaktoren für Gefäßkrankheiten
- Behandlung von Depressionen
- Korrektur von Vitamin- und Hormonmangelzuständen
- Vermeiden von Schädelhirnverletzungen
- Geistig, körperlich und sozial aktiver Lebensstil
- Gesunde Ernährung

4 Welche Symptome und welchen Verlauf hat eine Demenz?

Das Muster der Symptome einer Demenz hängt davon ab, welche Bereiche des Gehirns durch die zu Grunde liegende Krankheit geschädigt werden. Zwischen dem Ausmaß der Veränderungen im Hirngewebe und der Stärke der Symptome besteht in der Regel kein enger Zusammenhang. Deswegen kann eine Krankheit über viele Jahre symptomlos und unbemerkt bleiben. Eine weitere Folge ist, dass der Demenz in den meisten Fällen ein Zustand voraus geht, in dem die Betroffenen nur leichtgradig beeinträchtigt sind. Außerdem werden die Leistungseinschränkungen und Verhaltensänderungen nicht allein durch das Ausmaß der Schädigung des Hirngewebes bestimmt, sondern auch durch den individuellen Bildungsgrad und den Trainingszustand des Gehirns.

Eine Einteilung in Schweregrade gibt es für die Demenz bei Alzheimer-Krankheit. Sie orientiert sich am Grad der Selbstständigkeit bzw. am Unterstützungsbedarf und unterscheidet drei Abschnitte: leichtgradige Demenz, mittelschwere Demenz und schwere Demenz. Da die Symptome im Allgemeinen allmählich fortschreiten, sind die Übergänge zwischen diesen Stadien fließend.

Stadien der Demenz

Stadium	Leichtgradige Demenz	Mittelschwere Demenz	Schwere Demenz
Selbstständige Lebensführung	geringgradig eingeschränkt	hochgradig eingeschränkt	nicht möglich
Unterstützungsbedarf	bei anspruchsvollen Tätigkeiten	bei einfachen Tätigkeiten und Selbstversorgung	bei allen Tätigkeiten

4

Alzheimer-Krankheit

Leichte Kognitive Beeinträchtigung

Der neurodegenerative Prozess beginnt viele Jahre vor dem Auftreten der ersten Symptome. An deren Beginn stehen in den meisten Fällen leichtgradige, aber messbare Einschränkungen kognitiver Fähigkeiten, die sich noch nicht nachteilig auf die Bewältigung von Alltagsaufgaben auswirken. Meist ist das Kurzzeitgedächtnis betroffen. Diesen Zustand bezeichnet man als Leichte Kognitive Beeinträchtigung, im Englischen als Mild Cognitive Impairment (MCI). Innerhalb von fünf Jahren entwickelt die Hälfte der Betroffenen eine Demenz. Für die Abgrenzung ist eine genaue Diagnostik erforderlich (siehe Kapitel 5).

Leichtgradige Demenz

Die Schwelle zur Demenz ist durch das Auftreten von Beeinträchtigungen bei alltäglichen Tätigkeiten gekennzeichnet. Im Stadium der leichtgradigen Demenz stehen in der Regel Gedächtnisstörungen im Vordergrund. Betroffene haben häufig Wortfindungsstörungen, sind in ihrer Auffassungsgabe sowie beim Planen und Problemlösen eingeschränkt und können sich zeitlich und räumlich nicht mehr sicher orientieren. Sie sind aber in der Lage, gewohnte Alltagstätigkeiten mit gelegentlicher Hilfestellung auszuüben. Geschäftsfähigkeit und Testierfähigkeit sind in der Regel nicht beeinträchtigt. Auch die Fahrtauglichkeit kann erhalten sein. Bei anspruchsvollen Aufgaben wie Organisieren des Haushalts, Führen des Bankkontos oder Durchführung von Reisen, brauchen die Betroffenen Unterstützung. Berufliche Tätigkeiten können sie meist nicht mehr ausüben. Sie nehmen das Nachlassen ihrer Leistungsfähigkeit wahr, wenn auch meist nicht in vollem Umfang. Depressive Verstimmungen, verminderte Aktivität und Rückzug sind häufige Reaktionen.

Mittelschwere Demenz

Im Stadium der mittelschweren Demenz sind die kognitiven Störungen so stark ausgeprägt, dass die Betroffenen auch bei einfachen Verrichtungen des täglichen Lebens Hilfe benötigen. Das Altgedächtnis verblasst, die zeitliche und örtliche Orientierungsfähigkeit geht verloren, die sprachliche Verständigung wird zum Problem. Eine selbstständige Lebensführung ist nicht mehr möglich. Spätestens zu diesem Zeitpunkt sind die Betroffenen nicht mehr in der Lage, selbst Auto zu fahren. Zusätzlich treten ausgeprägte Verhaltensänderungen auf, vor allem Antriebslosigkeit, Unruhe und Reizbarkeit, aber auch Aggressivität. Seltener sind Störungen des Wirklichkeitsbezugs wie wahnhaftige Befürchtungen, Verkennung von Situationen oder Halluzinationen. Auch körperliche Symptome wie Krampfanfälle (Epilepsie) sowie Schwierigkeiten mit der Kontrolle von Blase und Darm (Inkontinenz) können auftreten. Bestimmte Fähigkeiten sind aber nach wie vor erhalten, zum Beispiel werden Lieder, Musik und Gedichte häufig noch gut erinnert. In diesem Stadium kann ein einfühlsamer Umgang mit den Betroffenen sowie die Unterstützung durch Erinnerungstherapie, Musiktherapie oder auch Krankengymnastik dazu beitragen, die Symptome abzumildern und das Wohlbefinden zu verbessern.

Schwere Demenz

Im Stadium der schweren Demenz sind die Betroffenen vollständig pflegebedürftig, die sprachliche Verständigung gelingt nicht mehr. Sie sind häufig bettlägerig, leiden unter einer Versteifung von Gliedmaßen und unter Ernährungsstörungen. In diesem Stadium sind Betroffene besonders anfällig für Infektionen. Die häufigste Todesursache ist eine Lungenentzündung*. Der Krankheitsverlauf ist von Fall zu Fall sehr verschieden und lässt sich nicht vorhersagen. Im Durchschnitt beträgt die Lebenserwartung nach dem Zeitpunkt der Diagnose acht Jahre beziehungsweise nach Beginn der Symptome zehn Jahre. Sie ist unabhängig vom Erkrankungsalter.

* Informationen zum Lebensende und zur Unterstützung in der Sterbephase enthalten die Broschüre „Fortgeschrittene Demenz und Lebensende“ und das Informationsblatt 24 „Palliative Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz“

Sonderformen

Es gibt drei Sonderformen der Alzheimer-Krankheit. Bei ihnen stehen zu Beginn nicht Gedächtnisstörungen im Vordergrund, sondern Wortfindungsstörungen und verlangsamte Sprache (Logopenische progressive Aphasie), Persönlichkeitsveränderungen und eingeschränktes Denkvermögen (Frontale Variante) oder Störungen der optischen Wahrnehmung (Posteriore kortikale Atrophie).

Gefäßkrankheiten

Erkrankungen der hirnversorgenden Blutgefäße können verschiedenartige Muster von Symptomen hervorrufen, je nachdem, welche Nervenzellverbände oder Verbindungsbahnen sie betreffen. Auch gibt es keinen regelhaften Verlauf. Die Symptome können allmählich zunehmen, über längere Zeiträume unverändert bleiben, oder eine schrittweise Verschlechterung zeigen. Wenn Nervenzellverbände und wichtige Faserverbindungen unterhalb der Hirnrinde nicht mehr ausreichend durchblutet werden, führt dies zu Beeinträchtigungen der Aufmerksamkeit und des Denkvermögens sowie zu einer Verlangsamung der Informationsverarbeitung. Bei Menschen mit dieser Erkrankung stehen Gedächtnisstörungen nicht im Vordergrund. Sie sind aber häufig depressiv, haben Stimmungsschwankungen und einen herabgesetzten Antrieb. Diese Symptome sind oft ausgeprägt und anhaltend.

Lewy-Körperchen-Krankheit*

Bei der Lewy-Körperchen-Krankheit tritt eine Demenz in Verbindung mit den charakteristischen Bewegungsstörungen der Parkinson-Krankheit auf. Gedächtnisstörungen sind zwar vorhanden, stehen aber nicht immer im Vordergrund. Diese Form der Demenz ist vielmehr

* Weitere Informationen enthält das Informationsblatt 14 „Die Lewy-Körperchen-Demenz“

durch Störungen der Aufmerksamkeit, des Denkvermögens und der Verarbeitung von optischen Sinneseindrücken gekennzeichnet. Viele Betroffene haben lebhaft optische Sinnestäuschungen und zeigen ein ungewöhnlich starkes Schwanken ihrer geistigen Leistungsfähigkeit. Die körperlichen Symptome sind Steife der Gliedmaßen, verlangsamte Bewegungsabläufe, unsichere Körperhaltung mit Neigung zu Stürzen und mimische Starre. Charakteristisch sind ferner heftige Bewegungen während der Traumphasen des Schlafes, die zu Verletzungen führen können (REM-Schlaf-Verhaltensstörungen) und Überempfindlichkeit gegenüber bestimmten Medikamenten (Neuroleptika). Außerdem verursacht die Krankheit eine Fehlregulation von automatisch ablaufenden körperlichen Vorgängen, was zu Inkontinenz und schwankendem Blutdruck führt. Weil kognitive Defizite, motorische Einschränkungen und Instabilität von körperlichen Grundfunktionen zusammenkommen, ist die Demenz bei Lewy-Körperchen-Krankheit mit erheblichen Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten, sehr starker Belastung der Angehörigen und erhöhter Sterblichkeit verbunden. Die Demenz schreitet schneller fort als die Demenz bei Alzheimer-Krankheit.

Frontotemporale Degenerationen*

In Abhängigkeit davon, welche Abschnitte des Stirnhirns und des vorderen Schläfenlappens in Mitleidenschaft gezogen sind, entstehen drei unterschiedliche Muster von Symptomen. In deren Vordergrund stehen entweder ausgeprägte Veränderungen der Persönlichkeit, des zwischenmenschlichen Verhaltens und des Antriebs (Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz), Einschränkungen der sprachlichen Ausdrucksfähigkeit (Nicht-flüssige progrediente Aphasie) oder Defizite des Sprachverständnisses (Semantische Demenz). Bei beiden Sprachvarianten kommt es aber im Verlauf ebenfalls zu ausgeprägten Verhaltensänderungen.

* Ausführliche Informationen zu Frontotemporalen Degenerationen enthalten die Broschüre „Frontotemporale Demenz. Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige“ und das Informationsblatt 11 „Die Frontotemporale Demenz“



Frontotemporale Demenz (Verhaltensvariante)

Diese Form der Demenz ist geprägt durch einen ausgeprägten Wandel der Persönlichkeit und des Sozialverhaltens. Betroffene verlieren das Einfühlungsvermögen in andere Menschen (Empathie), nehmen kaum noch Rücksicht auf andere, und missachten die sozialen Umgangsformen. Sie verhalten sich oft so, dass es für andere peinlich oder provozierend ist, wirken gefühllos, distanzlos oder gleichgültig. Die Krankheitseinsicht geht früh verloren, die Betroffenen nehmen selbst nicht wahr, dass sie krank sind. Zu Beginn der Erkrankung sind viele Betroffene antriebslos, viele entwickeln starre, egozentrische und wiederkehrende Verhaltensmuster oder zeigen Maßlosigkeit beim Essen. Gedächtnisstörungen zählen nicht zu den Frühsymptomen. Die Fähigkeit zur Bewältigung von Alltagsaufgaben nimmt rasch ab.

Nicht-flüssige progrediente Aphasie

Dieses Krankheitsbild entspricht zu Beginn nicht einer Demenz. Die Betroffenen haben ausgeprägte Wortfindungsstörungen, sprechen mit großer Anstrengung, fehlerhafter Grammatik und inkorrektter Aussprache. Manchmal müssen sie sich mit schriftlichen Notizen verständigen. Gedächtnis, Denkvermögen, Orientierung und Funktionsfähigkeit im Alltag bleiben jedoch über mehrere Jahre erhalten. Später entwickeln die Betroffenen aber die Symptome der Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz.

Semantische Demenz

Menschen mit einer semantischen Demenz verlieren das Wissen um die Bedeutung von Wörtern, später erkennen sie auch vertraute Gesichter und Gegenstände nicht mehr. Sie können jedoch weiterhin flüssig und grammatikalisch korrekt sprechen. Im späteren Verlauf entwickeln auch sie die Symptome der Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz.

5 Wie wird die Diagnose gestellt?

Bedeutung der Diagnose

Die Diagnose ist aus mehreren Gründen wichtig. Sie erklärt die verminderte Leistungsfähigkeit und die Verhaltensänderungen der Betroffenen und kann dadurch entlastend wirken. Unter Umständen deckt sie eine behandelbare Krankheit als Ursache der kognitiven Einschränkungen und Verhaltensänderungen auf. Die Diagnose ist die Voraussetzung für den Behandlungsplan und erleichtert den Zugang zu Hilfsmöglichkeiten. Darüber hinaus ist die Diagnose eine Grundlage für die weitere Lebensplanung. Bei erblichen Krankheiten hat die Diagnose auch eine Bedeutung für die Geschwister und Kinder der Betroffenen.

5

Diagnostische Untersuchungen nur mit Zustimmung der Betroffenen

Diagnostische Maßnahmen dürfen nur mit dem Einverständnis der Betroffenen vorgenommen werden. Wenn jemand den Untersuchungen nicht mehr zustimmen kann, weil sie oder er deren Bedeutung nicht versteht, können Bevollmächtigte oder rechtliche Betreuerinnen bzw. Betreuer stellvertretend ihre Einwilligung geben. Es ist aber nicht in jedem Fall möglich eine Diagnose zu stellen. Leistungen der Pflegeversicherung können auch ohne ärztliche Diagnose beantragt werden. Gegen den Willen eines Betroffenen kann eine diagnostische Untersuchung nur durchgeführt werden, wenn für ihn oder für seine Mitmenschen Gefahr besteht.

Wenn Betroffene es ablehnen, zur Abklärung der Gedächtnisprobleme einen Arzt aufzusuchen, versuchen Angehörige manchmal erfolgreich, den Arztbesuch mit einer allgemeinen Vorsorgeuntersuchung und ihrer Sorge um die Person zu begründen.

Zwei Schritte zur Diagnose

Die Feststellung oder der Ausschluss einer Demenz (erster Schritt) muss unterschieden werden von der Klärung der zu Grunde liegenden Ursache (zweiter Schritt). Der erste Schritt ist wichtig, um zu entscheiden, ob eine Demenz vorliegt oder ein anderes Symptommuster wie eine reine Gedächtnisstörung (Amnesie) oder ein akuter Verwirrheitszustand (Delir, siehe Seite 31). Sie haben andere Ursachen, erfordern andere Behandlungsmaßnahmen und sind mit einer anderen Prognose verbunden. Ferner muss der Schweregrad der Demenz ermittelt werden, um abzuschätzen, zu welchen Problemen sie führen kann, welchen Unterstützungsbedarf der oder die Betroffene hat, ob Gefahren für die betroffene Person oder die Bezugspersonen bestehen und welche Versorgungsmaßnahmen eingeleitet werden müssen. Hierfür wird untersucht, ob die kognitiven Fähigkeiten der Betroffenen vermindert sind und ob sich das negativ auf ihre Alltagstätigkeiten auswirkt. Zur Beurteilung der kognitiven Funktionen werden häufig Tests eingesetzt, von denen der Mini-Mental-Status-Test (MMST) am weitesten verbreitet ist. Dabei werden Fragen gestellt, um wichtige geistige Funktionen zu überprüfen (Erinnerung, Aufmerksamkeit, Orientierung, Lesen, Rechnen usw.). Ferner muss im Gespräch mit Betroffenen und Angehörigen herausgefunden werden, ob sich die Persönlichkeit, das Verhalten, die Stimmung oder der Antrieb der Betroffenen verändert haben und ob ihr Wirklichkeitsbezug gestört ist.

Der zweite Schritt, die Klärung der Ursache, ist von größter Bedeutung, weil sich die verschiedenen zu Grunde liegenden Krankheiten im Hinblick auf die Behandlungsmöglichkeiten, die Probleme für die Betroffenen und ihre Angehörigen und den zu erwartenden Verlauf unterscheiden. Einige davon sind behebbar und dürfen daher keinesfalls übersehen werden. Hinweise auf die Ursache ergeben sich aus der Vorgeschichte (Krankheiten in der Familie, frühere sowie gegenwärtige eigene Krankheiten und damit verbundene Medikamenteneinnahme, Verletzungen oder Operationen, Suchtmittelmissbrauch), dem Muster der Symptome sowie aus der körperlichen Untersuchung und aus Laborbefunden. Bei der körperlichen Untersuchung muss auch

auf Einschränkungen des Seh- und Hörvermögens geachtet werden, weil sie viele Tätigkeiten im Alltag zusätzlich beeinträchtigen können.

Bildgebende Verfahren

Zur erstmaligen Diagnostik gehört ein bildgebendes Verfahren zur Darstellung des Gehirns, wie Computertomographie oder Magnetresonanztomografie (Kernspintomografie). Damit können Blutungen und Tumoren sowie die Folgen von Durchblutungsstörungen (Infarkte, Schädigung von Faserbahnen) erkannt werden, aber auch die Schrumpfung bestimmter Abschnitte des Gehirns als Folge des Verlustes von Nervenzellen.

5

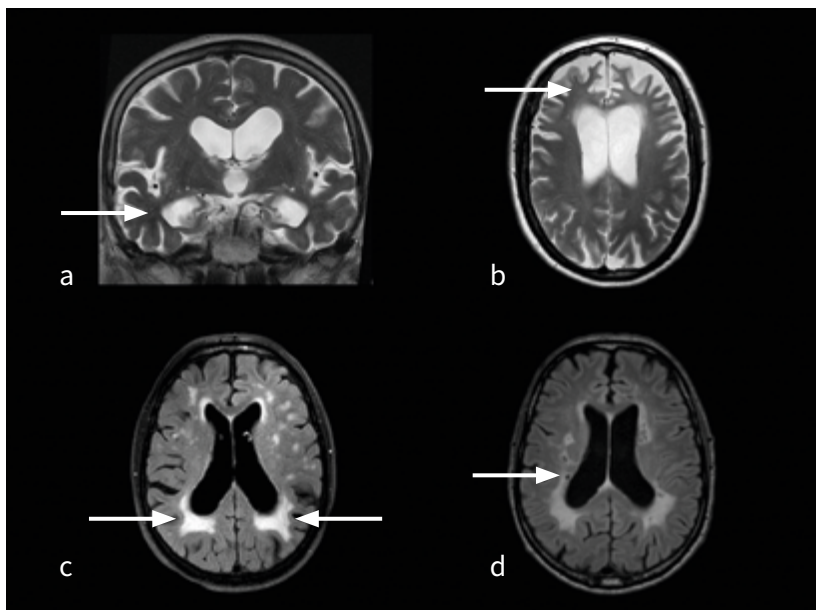


Abbildung 12: a) Schrumpfung des Schläfenlappens bei Alzheimer-Krankheit

b) Schrumpfung des Stirnlappens bei Frontotemporaler Degeneration

c) Schädigung von Faserverbindungen bei Erkrankung kleiner Blutgefäße

d) Mikro-Infarkte bei Erkrankung kleiner Blutgefäße

(Prof. Claus Zimmer)

Die Untersuchung des Hirnstoffwechsels mit der Positronen-Emissionstomografie und die Darstellung von Proteinablagerungen im Gehirn mit derselben Technik zählen nicht zur Routinediagnostik. Beide Verfahren eignen sich aber dazu, den Ort der Nervenzellschädigung und damit die Art der zu Grunde liegenden Krankheit nachzuweisen.

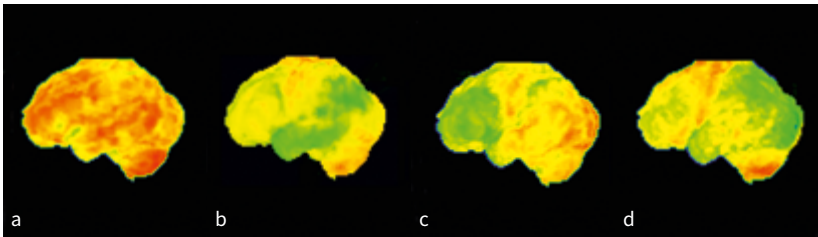


Abbildung 13: Darstellung des Nervenzellstoffwechsels.
Rot und gelb: hohe Aktivität; grün: geringe Aktivität.

- a) Normalbefund
 - b) Alzheimer-Krankheit
 - c) Frontotemporale Degeneration
 - d) Lewy-Körper-Krankheit
- (Prof. Alexander Drzezga)

Biomarker

Bei speziellen Fragestellungen, beispielsweise beim Verdacht auf eine entzündliche Erkrankung, kann das Nervenwasser des Gehirns (Liquor) untersucht werden. In einer Probe des Nervenwassers lassen sich auch die Konzentrationen der Proteine Beta-Amyloid und Tau bestimmen. Die Messwerte ergeben Hinweise auf die Ablagerung von Beta-Amyloid und auf einen Verlust von Nervenzellen. Bei der Alzheimer-Krankheit sind sie in charakteristischer Weise verändert.

Ausschluss behebbarer Ursachen

Eine besonders wichtige Aufgabe der Diagnostik ist die Erkennung von behebbaren Ursachen.

Die häufigsten behebbaren Ursachen einer Demenz

- Depression
- Abflussbehinderung des Nervenwassers (Normaldruck-Hydrozephalus)
- Blutungen innerhalb des Schädels
- Operable Tumoren
- Infektionen des Gehirns (z. B. Herpes-simplex-Enzephalitis)
- Vitaminmangelzustände (z. B. B12, Folsäure)
- Hormonmangelzustände (z. B. Schilddrüsenhormon)
- Schädlicher Gebrauch von Medikamenten wie Beruhigungs- oder Schlafmitteln

Frühdagnostik

Die Früherkennung der Alzheimer-Krankheit ist bereits beim Auftreten von leichten Gedächtnisstörungen möglich. Hierzu werden empfindliche Gedächtnistests mit Biomarkern und bildgebenden Verfahren kombiniert. Diese Untersuchungen können auch zu dem Ergebnis führen, dass keine kognitiven Einschränkungen vorliegen, die für das entsprechende Alter untypisch sind, und dadurch Sorgen ausräumen.

Wenn sich Hinweise auf eine bereits vorliegende Alzheimer-Krankheit ergeben, haben die Betroffenen die Möglichkeit, rechtzeitig wichtige Entscheidungen selbst zu treffen und das eigene Leben selbstständig zu gestalten. Zu den Vorteilen der Früherkennung gehört, dass sich die Betroffenen auf die Krankheit einstellen und alle nicht-medikamentösen therapeutischen Möglichkeiten nutzen können (Medikamente sind für dieses Stadium bisher nicht verfügbar). Andererseits müssen sie aber mit dem Wissen leben, dass sie an einer fortschreitenden Krankheit leiden, für die es zurzeit keine Heilung gibt. Aus diesem Grund ist es notwendig, Bedeutung und Folgen der Frühdagnostik vor der Durchführung mit den Ratsuchenden ausführlich zu besprechen.

Vorhersage durch genetische Tests

In einer Blutprobe kann bei jedem Menschen, auch bei völlig Gesunden, festgestellt werden, ob eine der bekannten krankheitsverursachenden Veränderungen des Erbgutes (Mutation) vorliegt. Wenn bei einem bereits Erkrankten eine solche Mutation nachgewiesen wurde (diagnostischer Gentest), können sich auch seine gesunden Geschwister und Kinder daraufhin untersuchen lassen (prädiktiver Gentest). Diese Untersuchungen werden in der Regel vorgenommen, wenn sich aus der Familienvorgeschichte Anhaltspunkte für eine erbliche Form der betreffenden Krankheit ergeben (Krankheitsfälle in mehreren Generationen, früher Krankheitsbeginn bei den Betroffenen). Wegen der schwer wiegenden Folgen dürfen solche genetischen Tests nur mit Zustimmung der Betroffenen sowie nach eingehender Beratung durch ein Institut für Humangenetik erfolgen. Bei nicht einwilligungsfähigen Erwachsenen ist ein diagnostischer oder prädiktiver Gentest nur zulässig, wenn eine medizinische Notwendigkeit besteht und der rechtliche Vertreter zustimmt. Falls eine krankheitsverursachende Mutation nachgewiesen wird, ist die Wahrscheinlichkeit sehr hoch, dass bei dem Träger der genetischen Veränderung die Krankheit ebenfalls auftritt.

Aufklärung über die Diagnose

Die Betroffenen haben das Recht ihre Diagnose zu erfahren aber ebenso das Recht darüber im Unklaren zu bleiben. Sie können auch darüber entscheiden, ob Angehörige oder andere Bezugspersonen ebenfalls informiert werden dürfen. Fast immer ist es hilfreich, die Angehörigen in die Aufklärung einzubeziehen. Bei Erkrankten, die nicht in der Lage sind, die Mitteilungen über die vorliegende Erkrankung zu verstehen, sich ein Urteil über die Therapiemöglichkeiten zu bilden und danach zu handeln, kann die ärztliche Behandlung nur auf der Grundlage einer Vollmacht oder einer rechtlichen Betreuung erfolgen. Im Zusammenhang mit der Mitteilung der Diagnose sollten Betroffene und ihre Angehörigen umfassend beraten und auf die Möglichkeiten der Unterstützung durch die Alzheimer-Gesellschaften hingewiesen werden.

Wer kann die Diagnose stellen?

In unkomplizierten Fällen ist die Diagnose einer Demenzerkrankung für den Hausarzt kein Problem. Bei einem ungewöhnlich frühen Krankheitsbeginn, untypischen Symptomen, besonders raschem Verlauf oder sehr ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten ist es ratsam, dass ein Facharzt für Neurologie oder Psychiatrie oder eine spezialisierte Einrichtung (Gedächtnisambulanz bzw. Memory Klinik) hinzugezogen wird. Weil eine genaue Diagnose so wichtig ist, sollten Betroffene und Angehörige auf einer sorgfältigen Untersuchung bestehen.

Zuverlässigkeit der Diagnose

Wenn die Symptome ausgeprägt sind und ein krankheitstypisches Muster zeigen, ist die Diagnose in der Regel sehr sicher. In leichtgradigen Fällen und bei ungewöhnlichen Krankheitszeichen sollte die Diagnose durch zusätzliche diagnostische Verfahren oder durch Nachuntersuchungen überprüft werden.

Der Begriff **Delir** bezeichnet einen akuten Verwirrheitszustand, der durch eine Beeinträchtigung der Bewusstseinslage (Wachheit, Reaktionsfähigkeit, Aufmerksamkeit) gekennzeichnet ist und mit deutlichen tageszeitlichen Schwankungen der Symptome einhergeht. Charakteristisch für ein Delir sind Einschränkungen des Denkvermögens, des Gedächtnisses und der Orientierungsfähigkeit sowie Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus. Zu den typischen Symptomen gehören auch optische Sinnestäuschungen, Unruhe (andererseits aber auch Apathie), Reizbarkeit oder Angst. Ein Delir wird durch körperliche Ursachen hervorgerufen und ist grundsätzlich behandelbar.

Häufige Ursachen bei alten Menschen und Menschen mit Demenz sind Durchblutungsstörungen des Gehirns, Wechselwirkungen von Medikamenten, Dehydratation (Austrocknung), Infekte (insbesondere Harnwegsinfekte), Stoffwechselstörungen, aber auch eine Operation oder ein Krankenhausaufenthalt an sich.

6 **Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?**

Die Behandlung einer Demenzerkrankung umfasst ein breites Spektrum von therapeutischen Maßnahmen. Im Idealfall sind sie kombiniert und aufeinander abgestimmt, so dass Betroffene und ihre Angehörigen zur richtigen Zeit die notwendige Behandlung und Unterstützung erhalten.

Medizinische Grundbehandlung

Außer den Behandlungsmaßnahmen, die sich auf die Demenz beziehen, ist weiterhin eine allgemeine medizinische Versorgung notwendig. Sie soll dafür sorgen, dass der körperliche Gesundheitszustand der Betroffenen möglichst gut ist. Dazu gehört, dass sie nicht unter Schmerzen leiden, ausreichend Nahrung und Flüssigkeit zu sich nehmen, und dass Bewegungseinschränkungen behandelt oder ausgeglichen werden. Auch der Zustand der Zähne sollte regelmäßig untersucht und eventuelle Hör- und Sehbehinderungen sollten ausgeglichen werden.

Behandlung behebbarer Ursachen

Behebbar Ursachen von kognitiven Störungen und Demenz wie Depression, Schilddrüsenunterfunktion, Infektionen des Gehirns, Vitaminmangelzustände, Blutungen innerhalb des Schädels, operable Tumoren oder Abflussbehinderungen des Nervenwassers (Normaldruck-Hydrozephalus) müssen behandelt werden.

Nicht-medikamentöse Behandlung

Zur Förderung von kognitiven Leistungen und Alltagsfähigkeiten, zur Abschwächung von Verhaltensstörungen und zur Verbesserung des Wohlbefindens sind nicht-medikamentöse Behandlungsformen besonders geeignet. Für eine ganze Reihe von nicht-medikamentösen Behandlungsverfahren konnten Wirksamkeit und Nutzen belegt werden. Einige haben das Ziel, kognitive Fähigkeiten zu steigern oder aufrecht zu erhalten (Hirnleistungstraining). Andere sind darauf gerichtet, Alltagsfähigkeiten zu verbessern oder zu stabilisieren (Ergotherapie), das seelische Wohlbefinden sicherzustellen und Verhaltensweisen wie Unruhe oder Reizbarkeit einzudämmen (Verhaltenstherapie, Erinnerungstherapie, Musiktherapie). Wieder andere bemühen sich darum, die körperliche Fitness zu fördern (Physiotherapie). Zur nicht-medikamentösen Behandlung der Demenz gehört unbedingt auch die Unterstützung und Entlastung der Angehörigen (siehe Kapitel 9). Ein Teil der genannten Behandlungsverfahren sind durch den Hausarzt verordnungsfähig. Sie sind in verschiedenen Stadien der Demenz in unterschiedlicher Weise geeignet.

Anwendung von nicht-medikamentösen Behandlungsverfahren



Nicht-medikamentöse Behandlung der Demenz

Behandlungsverfahren	Eingesetzte Strategien	Wirkungen
Ergotherapie	Erarbeitung von praktischen Problemlösungen im Alltag, Üben von Alltagstätigkeiten, Verwendung von Gedächtnishilfen	Verbesserung von Alltagsfertigkeiten, Lebensqualität und Aktivität
Logopädie	Übungsprogramme für Sprachverständnis und Wortfindung; Anleitung der Angehörigen zur sicheren Gestaltung der Nahrungsaufnahme	Verbesserung von Sprach- und Kommunikationsfähigkeit sowie Unterstützung bei Schluckstörungen
Physiotherapie	Individuell abgestimmte Übungen zu Ausdauer, Kraft und Balance	Verbesserung von körperlicher Fitness und Alltagsfertigkeiten
Verhaltenstherapie	Korrektur von negativen Denkmustern, Verändern von verhaltensauslösenden Faktoren, Tagesstrukturierung, praktische Problemlösungen	Rückgang von Depressivität, Angst und Verhaltensstörungen, Verbesserung von Alltagsfertigkeiten
Hirnleistungstraining	Verschiedene Aktivitäten oder Aufgaben zur Förderung von Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Problemlösen und Kommunikation, oft in Gruppenform	Verbesserung von kognitiven Fähigkeiten, Lebensqualität und Kommunikation
Musiktherapie	Hören, Singen oder Spielen von Liedern oder Musikstücken	Rückgang von Verhaltensstörungen und Depressivität
Erinnerungstherapie	Einzel- oder Gruppengespräche über frühere Ereignisse und Erfahrungen, unterstützt durch Fotos, Texte, Musikstücke oder Alltagsgegenstände, Anleitung der Angehörigen	Verbesserung von kognitiven Fähigkeiten und Stimmung

Medikamente zur Aufrechterhaltung von kognitiven Leistungen und Alltagsfähigkeiten

Die Cholinesterase-Hemmer Donepezil, Galantamin und Rivastigmin verbessern die Signalübertragung zwischen Nervenzellen, die durch den Überträgerstoff Acetylcholin vermittelt wird. Sie können die kognitiven Leistungen bis zu einem Jahr und die Alltagsfähigkeiten für mehrere Monate aufrechterhalten, haben aber keinen Einfluss auf den fortschreitenden Untergang von Nervenzellen. Diese Medikamente sind zugelassen für die Behandlung der leichtgradigen bis mittelschweren Demenz bei Alzheimer-Krankheit. Rivastigmin kann auch zur Behandlung der Demenzen bei Parkinson-Krankheit und bei der eng verwandten Lewy-Körperchen-Krankheit (außerhalb der offiziellen Zulassung) eingesetzt werden. Der Glutamat-Rezeptor-Modulator Memantine optimiert die Informationsweiterleitung zwischen Nervenzellen, indem er der übermäßigen Glutamat-Ausschüttung durch geschädigte Nervenzellen im Gehirn entgegen wirkt. Auch dadurch wird das Fortschreiten der Symptome, aber nicht der ursächliche Krankheitsprozess verzögert. Memantine ist zugelassen für die Behandlung der mittelschweren bis schweren Demenz bei Alzheimer-Krankheit und hat sehr geringe Nebenwirkungen. Gegenwärtig werden neue Substanzen entwickelt, die nicht nur den Verlauf der Symptome vorübergehend, sondern den zu Grunde liegenden Verlust von Nervenzellen bei der Alzheimer-Krankheit dauerhaft verlangsamen sollen. Diese Wirkstoffe verhindern die Entstehung von Beta-Amyloid (Sekretase-Blocker) oder entfernen Beta-Amyloid aus dem Gehirn (Amyloid-Antikörper).

Ende 2022 wurden Studiendaten veröffentlicht, wonach der Amyloid-Antikörper Lecanemab bei Patienten mit Alzheimer-Krankheit im Stadium der leichtgradigen kognitiven Einschränkungen oder leichtgradigen Demenz Vorstufen der Amyloid-Ablagerungen im Gehirn vermindert und das Fortschreiten der Symptome über einen Zeitraum von 18 Monaten verlangsamt – allerdings nur in geringem Maß. Der klinische Nutzen dieses Effekts ist umstritten. Das Mittel muss alle zwei Wochen per Infusion verabreicht werden. Die Nebenwirkungen bestehen in kleinen Blutungen und Schwellungen in einzelnen Regionen des Gehirns. Sie rufen zwar meist keine Beschwerden hervor und

klingen wieder ab, müssen jedoch durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen im Kernspintomogramm kontrolliert werden. Ob die Wirkungen der Substanz anhalten und der Nutzen im Laufe der Zeit anwächst, muss in weiteren Studien von längerer Dauer geklärt werden. In den USA hat Lecanemab im Juli 2023 eine Zulassung erhalten. Über eine Zulassung für Deutschland und Europa wurde bisher (Juni 2024) noch nicht entschieden.*

Medikamente zur Aufrechterhaltung der geistigen Leistungsfähigkeit und der Alltagsbewältigung*

Wirkprinzip	Wirkstoff	Tagesdosis	Einsatz	typische Nebenwirkungen
Cholinesterase-Hemmer	Donepezil	5 – 10 mg	Leichtgradige bis mittelschwere Demenz bei Alzheimer-Krankheit	Appetitlosigkeit, Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Schwindel, Kopfschmerz
	Galantamin	16 – 24 mg		
	Rivastigmin	Kapsel 6 – 12 mg; Pflaster 9,5 mg	Leichtgradige bis mittelschwere Demenz bei Alzheimer- und Parkinson-Krankheit	
Glutamat-antagonist	Memantine	10 – 20 mg	Mittelschwere bis schwere Demenz bei Alzheimer-Krankheit	Schwindel, Kopfschmerz, Müdigkeit, Verstopfung, erhöhter Blutdruck, Schläfrigkeit

Milderung von Verhaltensänderungen

Sofern eine nicht-medikamentöse Behandlung keinen Erfolg zeigt, sind zur medikamentösen Behandlung von ausgeprägten Verhaltensänderungen wie Unruhe, Aggressivität, wirklichkeitsfernen Überzeugungen oder Sinnestäuschungen Neuroleptika geeignet. Bei Patienten mit Lewy-Körperchen- oder Parkinson-Krankheit müssen solche Medikamente mit größter Vorsicht angewendet werden, weil sie bei ih-

* Weitere Informationen im „Faktencheck Lecanemab (Leqembi)“. Im Internet unter www.deutsche-alzheimer.de/publikationen

nen schwere Unverträglichkeitsreaktionen auslösen können. Häufige Nebenwirkungen sind Schläfrigkeit, Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten, Gehstörungen, eingeschränkte Beweglichkeit, erhöhtes Schlaganfallrisiko und ggf. Blutbildveränderungen. Gegen Depressivität und Angst wirken moderne Antidepressiva. Bei der Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz verbessern moderne Antidepressiva auch Antriebslosigkeit, Gereiztheit und übermäßiges Essen. Häufige Nebenwirkungen sind Übelkeit, Nervosität, Magen-Darm-Beschwerden und Kopfschmerzen.

Medikamente zur Milderung von Verhaltensstörungen*

	Zielsymptome	Wirkstoff	Tagesdosis	typische Nebenwirkungen
Neuroleptika	Unruhe Aggressivität	Risperidon	0,5 – 2 mg	Schläfrigkeit, Harnwegsinfekte, Inkontinenz, Verschlechterung der geistigen Leistungsfähigkeit, erhöhte Sterblichkeit, ver- mehrtes Schlaganfallrisiko.
		Aripiprazol **	2,5 – 15 mg	
	Wirklichkeitsferne Überzeugungen Sinnestäuschungen	Risperidon	0,5 – 2 mg	
		Haloperidol	2 – 3 mg	
	Oben genannte Symptome im Rahmen der De- menz bei Parkinson- oder Lewy-Körper- Krankheit	Clozapin **	2,5 – 25 mg	Zusätzlich bei Risperidon und Haloperidol: Bewegungsstörungen, Einschränkung des Gehens.
		Quetiapin**	25 – 100 mg	Zusätzlich bei Clozapin: Verwirrtheit, Blutbildveränderungen.
Antidepressiva	Depressive Verstimmung, Antriebsminderung	Citalopram	20 – 40 mg	Übelkeit, Mundtrockenheit, Magen- Darm-Beschwerden, Nervosität, Kopfschmerzen.
		Fluoxetin	40 mg	
		Paroxetin	20 – 40 mg	Zusätzlich bei Fluoxetin: Schlafstörungen.
		Sertralin	100 – 150 mg	Zusätzlich bei Paroxetin: Verwirrtheit, Halluzinationen.

** in Deutschland zur Behandlung bei Demenz nicht zugelassen

* Ausführliche Informationen im Informationsblatt 5 „Die medikamentöse Behandlung der Demenz“. Die Ausführungen zur Behandlung stimmen überein mit der S3-Leitlinie „Demenzen“

7 Wie kann das Leben nach der Diagnose gestaltet werden?

Wie schon in Kapitel 5 beschrieben, ist eine genaue Diagnose einerseits wichtig, um die Behandlung zu planen. Andererseits bedeutet die Diagnose einer Demenz auch, dass sich das Leben für die Betroffenen und ihre Familien grundlegend und dauerhaft verändert.

Die Diagnose Demenz wirft viele Fragen auf

Für die meisten Erkrankten und ihre Familien bedeutet die Diagnose Demenz zunächst einmal einen Schock. Denn damit ist klar, dass es sich nicht um eine heilbare Krankheit handelt, sondern dass sich der Zustand der Betroffenen eher noch verschlechtern wird. Erkrankte können Alltägliches immer weniger wie gewohnt bewältigen, ihr Verhalten und Erleben verändert sich und auch ihr Befinden. Diese Veränderungen wirken sich auf das Zusammenleben innerhalb der Familie und den Kontakt zu Freunden, Nachbarn, Kollegen usw. aus. Lebensentwürfe, kleinere und größere Vorhaben stehen nun ebenso infrage wie vertraute Lebensgewohnheiten und Aufgabenverteilungen der Betroffenen und ihrer Angehörigen.

Die Gewissheit der Diagnose birgt auch Chancen

Wenn eine Demenz-Diagnose feststeht, verschafft dies Klarheit für alle Beteiligten und somit die Möglichkeit, das weitere Leben darauf auszurichten. Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen hängt nicht allein davon ab, welche Krankheit oder sonstige Ursache der Demenz zugrunde liegt. Sie wird auch dadurch beeinflusst, wie lange bestimmte Fähigkeiten, Vorlieben und Gewohnheiten individuell bestehen bleiben. Zudem spielen persönliche Lebensumstände eine Rolle. Beispielsweise kann es von großer Bedeutung sein, ob man alleine oder mit Angehörigen bzw. in einem Ort mit

guter oder spärlicher Infrastruktur wohnt. Auch die finanzielle Lage von Erkrankten und Angehörigen sowie deren seelische und körperliche Verfassung wirken sich auf das Leben mit der Erkrankung aus. Nicht zuletzt spielt die frühere Qualität der Beziehung zwischen den Beteiligten eine Rolle.

Menschen mit Demenz betonen immer wieder, wie wichtig es für sie ist, trotz der Krankheit in ihrem Alltag selbstbestimmt handeln zu können. Ihr Wohlbefinden hängt auch davon ab, ob sie sich nützlich und wertgeschätzt fühlen. Daher ist es für die Erkrankten und deren Nahestehende hilfreich, sich im Laufe der Zeit immer wieder neu zu vergegenwärtigen, welche Dinge die erkrankte Person selbst regeln kann und bei welchen sie Hilfe benötigt.

Betroffene äußern oft, dass sie weiterhin Freude am Leben haben, auch wenn die Demenz-Diagnose zunächst schwer zu verkraften war.

Offener Umgang mit der Diagnose

Ein offener Umgang mit der Diagnose Demenz gegenüber dem Umfeld wirkt sich auf Angehörige und Erkrankte meistens positiv aus. Sie können mit mehr Verständnis und Unterstützung von ihren Mitmenschen rechnen. Doch die Betroffenen befürchten häufig, nicht mehr ernst genommen zu werden, wenn andere von ihrer Diagnose erfahren. Oder sie haben Angst, dass andere sich in ihre Angelegenheiten einmischen. Ein Teil der Erkrankten erlebt sich selbst nicht als krank und lehnt eine entsprechende Zuschreibung daher grundsätzlich ab. Angehörige sollten darauf Rücksicht nehmen.

Wünsche zur Lebensgestaltung besprechen und festhalten

In der Anfangsphase einer Demenz sind Erkrankte meist durchaus dazu in der Lage ihre Vorstellungen und Wünsche darüber zu äußern, wie sie jetzt und später leben möchten. Das betrifft zum Beispiel die Frage, von wem und in welchem Umfang sie betreut werden möchten. Auch können Wünsche zu medizinischen und anderen therapeutischen Maßnahmen oder zur Verwaltung der Finanzen

besprochen und festgelegt werden. Wie Erkrankte in späteren Krankheitsphasen und am Lebensende leben, wohnen, versorgt und behandelt werden möchten, lässt sich vielleicht ebenfalls herausfinden. Spätestens wenn die Betroffenen aufgrund der Demenz Entscheidungen nicht mehr selbstständig treffen und ihren Willen kundgeben können, muss überlegt werden, welche Personen für sie rechtskräftig Entscheidungen in ihrem Sinne treffen und ihre Angelegenheiten regeln können.*

Mobilität ermöglichen

Für viele Menschen ist das Autofahren ein wichtiger Ausdruck von Unabhängigkeit und Kompetenz. Es ermöglicht Mobilität auch in ländlicher Umgebung. Manchmal erscheint es für die Erledigung von Einkäufen oder Arztbesuchen sogar unverzichtbar. Die Fähigkeit sicher Auto zu fahren geht aber mit einer Demenz oft schneller verloren, als die Betroffenen selbst dies wahrnehmen. Deshalb ist es wichtig, möglichst früh nach Alternativen zu suchen. Dies können – außer öffentlichen Verkehrsmitteln – beispielsweise Fahrgemeinschaften mit Nachbarn sein, Lieferdienste der Supermärkte oder Absprachen mit Freunden, den Fahrdienst für bestimmte Wege zu übernehmen. Weitere Hinweise zu diesem Thema gibt auch Kapitel 10, wo es um rechtliche Fragen zum Autofahren bei Demenz geht.

Interessen und Vorlieben erkennen und berücksichtigen

Wenn die Diagnose in einem frühen Krankheitsstadium gestellt wird, können Erkrankte sich oft noch mit ihren Angehörigen darüber verständigen, was ihnen wichtig ist. Wenn Betroffene selbst keine Auskunft mehr dazu geben können, ist es für andere Bezugs- oder Betreuungspersonen meist hilfreich, Informationen zur Lebensweise und Persönlichkeit der erkrankten Person zu erhalten. Bedürfnisse, Möglichkeiten und Eigenheiten von Demenzerkrankten sind so bes-

* Näheres dazu in Kapitel 10 und im Informationsblatt 10 „Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung“

ser zu verstehen und zu berücksichtigen. Wissen über Gewohnheiten in Bezug auf Körperpflege, Frisur, Kleidung und Ernährungsgewohnheiten spielen im Umgang mit Demenzerkrankten und für ihr Wohlbefinden eine große Rolle. Dies gilt ebenso für soziale Kontakte, Lieblingsbeschäftigungen, frühere berufliche Tätigkeiten, den Umgang mit Geld sowie Wertvorstellungen und Überzeugungen.

Diese Informationen können entweder zu Beginn der Krankheit von den Betroffenen selbst oder später von Angehörigen zusammengestellt werden. Um sie festzuhalten, gibt es vielfältige Möglichkeiten wie Biografiebögen, Lebensbücher oder elektronische Biografiebücher, in die sogar Filme eingefügt werden können.

Berufstätigkeit überdenken

Wenn Menschen zum Zeitpunkt ihrer Demenz-Diagnose berufstätig sind, stellt sich die Frage, ob sie die Berufstätigkeit aufgeben oder eventuell noch eine Weile weiterarbeiten wollen. Im letzteren Fall muss geprüft werden, ob und unter welchen Bedingungen dies möglich ist. Oft lohnt es sich, mit dem Arbeitgeber und den Kolleginnen offen über die Situation zu sprechen und gemeinsam nach Möglichkeiten zu suchen. Manche Menschen mit Demenz sind in der Lage, mit reduzierter Arbeitszeit oder mit einfacheren Tätigkeiten weiter zu arbeiten. Allerdings stellen die Anforderungen am Arbeitsplatz für viele auch einen großen Stress dar, und sie sind froh die Berufstätigkeit aufgeben zu können.

Wer nicht mehr arbeitsfähig ist, hat Anspruch auf Krankengeld. Für den Fall der Arbeitsunfähigkeit wegen derselben Krankheit gilt dies für längstens 78 Wochen innerhalb von drei Jahren. Danach muss die Rente beantragt werden. Fragen dazu beantworten Krankenkassen, Arbeitnehmervereinigungen und Gewerkschaften. Fragen zur beruflichen und medizinischen Rehabilitation sowie zu Berufungsmöglichkeiten beantwortet die Deutsche Rentenversicherung Bund: www.deutsche-rentenversicherung.de

Auch das Informationsblatt 26 „Berufstätigkeit und Ausstieg aus dem Beruf bei Demenz“ der DAzG informiert dazu.

8

Was können Angehörige für Menschen mit Demenz tun?

Rund zwei Drittel aller Menschen mit Demenz werden von ihren Angehörigen, Freunden oder Nachbarn versorgt. Betreuung und Pflege erstrecken sich oft über viele Jahre, erfordern einen hohen Zeitaufwand und stellen große körperliche, seelische und oft auch finanzielle Anforderungen an die Pflegenden. Die meisten Angehörigen sind nicht auf die Aufgaben der Pflege vorbereitet. Oft geraten sie ohne vorherige Planung in die Rolle der hauptverantwortlichen Betreuungsperson hinein, die mit dem Fortschreiten der Krankheit meist umfangreicher und anstrengender wird. Es gibt aber viele Möglichkeiten, mit den vielfältigen Aufgaben der Pflege und Versorgung zurecht zu kommen und trotz der Erkrankung erfüllte und zufriedenstellende Jahre zu erleben.

Die Probleme, die bei der Betreuung von Menschen mit Demenz auftreten, sind vielfältig und unterschiedlich. Sie hängen einerseits von der Art und Ausprägung der Krankheitssymptome ab, andererseits haben die persönlichen, sozialen und finanziellen Möglichkeiten der Betroffenen und ihrer Angehörigen Einfluss auf das Leben mit Demenz.

Wissen über die jeweilige Demenzerkrankung und die dadurch verursachten Veränderungen zu erwerben, hilft dabei, bestimmte Verhaltensweisen der Erkrankten zu verstehen und einzuordnen. So lassen sich leichter Lösungen für schwierige Alltagssituationen finden. Möglichkeiten dazu bieten beispielsweise Angehörigengruppen und spezielle Informationsangebote für Pflegende (siehe auch Kapitel 9).

Verändertes Verhalten verstehen und damit umgehen

Häufig auftretende emotionale Symptome und Verhaltensänderungen bei Menschen mit Demenz sind Depression, Antriebslosigkeit, Reizbarkeit, Unruhe und Aggressivität.

Wenn Depression und Antriebslosigkeit auftreten, kann versucht werden, für Aktivierung zu sorgen, die Betroffenen in Alltagsaufgaben einzubeziehen und ihnen angenehme Erlebnisse zu ermöglichen. Bei großer Unruhe kann körperliche Bewegung (Spaziergänge, Sport) beruhigend wirken, ebenso das Vermeiden von Stress und Überforderung. Bei aggressivem Verhalten gilt es Konfrontationen zu vermeiden und die Sicherheit aller Beteiligten zu wahren. Manchmal hilft es, für eine Weile den Raum zu verlassen.

Ein Teil der Erkrankten entwickelt wirklichkeitsferne Befürchtungen, etwa die Überzeugung, dass sie von Personen aus ihrem Umfeld bestohlen werden. Diese Befürchtungen können entstehen, weil sich Menschen mit Demenz oft nicht mehr daran erinnern, wo sie beispielsweise Geldbörse, Schlüssel oder andere wichtige Gegenstände abgelegt haben und eine Erklärung für den Verlust suchen. Es kann hilfreich sein, nicht auf die Befürchtungen selbst einzugehen, sondern auf ihren emotionalen Hintergrund, wie Gefühle der Unsicherheit oder der Angst zu verarmen oder abgeschoben zu werden.

Menschen mit Demenz erleben zwar, dass ihr Alltag nicht mehr so reibungslos läuft wie früher. Häufig bringen sie diese Veränderungen jedoch nicht mit ihrer Krankheit in Verbindung. Vielmehr gehen sie beispielsweise davon aus, dass die Kaffeemaschine, die sie nicht mehr bedienen können, defekt ist. Es werden also Andere oder Anderes dafür verantwortlich gemacht, wenn etwas nicht gelingt. Nicht selten reagieren die Erkrankten auf die vermeintlichen Fehler oder Schikanen ihres Umfeldes mit Frustration, Ärger, Verunsicherung und Unverständnis. Appelle an ihr Erinnerungsvermögen, ihre Einsicht oder ihre Vernunft helfen meist wenig. Vielmehr sollten Angehörige versuchen, die Erlebensweisen und Gefühle der Betroffenen nachzuvollziehen, Verständnis zu zeigen und dann Unterstützung anzubieten. Anerkennende und beruhigende Worte und Gesten wirken stresslindernd und geben Sicherheit.

Zu besonderen Verhaltensänderungen kommt es bei Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz. Dazu zählen Enthemmung, peinliches Benehmen, Missachtung sozialer Regeln, Impulsivität, Ver-

lust des Einfühlungsvermögens, stereotyp wiederholte Handlungen, starre Rituale oder Veränderungen der Essgewohnheiten. Diese Symptome sind für die Angehörigen ganz besonders belastend. Da sie eine unmittelbare Folge der Stirnhirnschädigung sind, lassen sie sich meist nur schwer beeinflussen. Hinzu kommt, dass viele Betroffene auf soziale Impulse und Umweltreize kaum ansprechen. Auch hier kann eine Aktivierung versucht werden, etwa durch alte Hobbys oder bevorzugte Spiele. Manchmal lässt sich erkennen, welche äußeren Umstände ein bestimmtes Verhalten auslösen. Dann kann versucht werden, diese äußeren Gegebenheiten zu verändern. Ein Teil der Erkrankten hat einen sehr großen Bewegungsdrang. Sie sollten die Möglichkeit bekommen ihn auszuleben, um aggressive Reaktionen zu verhindern.

Es gibt keine Patentrezepte für den Umgang mit belastenden Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz. Zu empfehlen sind drei Schritte*:

- **Das Verhalten genau beobachten und nach möglichen Ursachen suchen.** Hängt das Verhalten beispielsweise mit einer unruhigen oder unübersichtlichen Umgebung zusammen, sind zu viele Menschen anwesend, läuft ein Fernsehapparat, sind Speisen in Griffweite, hat der oder die Betroffene Schmerzen?
- **Überlegen, was getan werden kann, um Abhilfe zu schaffen.** Verändertes Verhalten der Betreuenden, klar strukturierte und konstante Tagesabläufe sowie eine gleichbleibende, reizarme Umgebung können hilfreich sein.
- **Ausprobieren und beobachten,** ob die gewünschten Verhaltensänderungen eintreten, und wenn nicht, nach Alternativen suchen.



* Ausführliche Informationen in der von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft herausgegebenen Broschüre „Leben mit Demenzerkrankten“

Vorhandene Fähigkeiten und Interessen erhalten und fördern

Die Diagnose einer Demenz bedeutet nicht, dass die erkrankte Person völlig hilflos ist, besonders nicht im leichtgradigen und mittelschweren Stadium. Fähigkeiten, Vorlieben und Interessen, die im Laufe des Lebens erworben wurden, können über lange Zeit bestehen bleiben. Menschen mit Demenz wollen ihren Alltag weiterhin möglichst eigenständig bestreiten und Dinge tun, die für sie wichtig und richtig sind. Im Rahmen ihrer Möglichkeiten und Bedürfnisse sollten Angehörige sie daher fördern und unterstützen, ihnen aber auch etwas zutrauen. Es kommt dabei nicht darauf an, dass alle Tätigkeiten perfekt ausgeführt werden, sondern dass sie den Betroffenen ein Gefühl von Selbstständigkeit und Nützlichkeit geben. Kleine Hilfsmittel und Gedächtnisstützen wie Einkaufszettel oder Orientierungshilfen wie Schilder an Toilette, Schlafzimmer und anderen Räumen, Beschriftung der Schränke, gut ablesbare Uhren und Kalender können eine gewisse Zeit helfen, die Selbstständigkeit aufrecht zu erhalten. Kreuzworträtsel, Denksportaufgaben usw. bringen für den Alltag in der Regel keinen Nutzen. Das gilt ebenso für Gedächtnistraining, das nicht auf die besonderen Probleme und Fähigkeiten der Betroffenen abgestimmt ist. Es zeigt nur die Defizite auf und ist häufig für Erkrankte und Betreuende gleichermaßen frustrierend. Sinnvoller ist es, an die Fähigkeiten der Erkrankten anzuknüpfen, kleinere, überschaubare Tätigkeiten und Aufgaben zu übertragen und ihnen dabei, wenn nötig, eine Anleitung zu geben. Dies kann für beide Seiten befriedigend sein.

Auch wenn sich Erkrankte im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz befinden und bereits umfassender Hilfe bedürfen, sind sie häufig noch empfänglich für Stimmungen. Ob mit ihnen fürsorglich und liebevoll umgegangen wird oder ob die Versorgung von Gleichgültigkeit oder Abneigung geprägt ist, nehmen sie bis zuletzt wahr.



Für Sicherheit sorgen

Eine übersichtlich gestaltete Umgebung, helle Beleuchtung, auch in den Ecken, und die Beseitigung von Stolperfallen können dafür sorgen, dass Erkrankte sich länger und sicherer in ihrer Wohnung zurechtfinden. Gefährliche Substanzen wie Reinigungsmittel, Medikamente oder giftige Pflanzen sollten weggeschlossen bzw. entfernt werden, weil die Gefahr besteht, dass die Erkrankten sie versehentlich trinken oder essen. Rauchmelder, die ggf. mit einer Notrufzentrale verbunden sind, sollten grundsätzlich und ganz besonders bei Rauchern installiert sein. Visitenkarten oder Etiketten mit Name, Wohnanschrift und Telefonnummer einer Kontaktperson in der Bekleidung oder beispielsweise auf einem Anhänger helfen dabei, Demenzerkrankte, die sich verirrt haben, sicher wieder nach Hause zu bringen. Wenn die Visitenkarten einen Hinweis auf die vorliegende Krankheit enthalten, können sie zur Klärung der Situation beitragen. Personenortungsgeräte können Erkrankten ermöglichen, sich weiterhin frei zu bewegen, auch wenn ihre örtliche Orientierung eingeschränkt ist. Alzheimer-Gesellschaften beraten in solchen Fragen.

Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen

Inzwischen gibt es viele Unterstützungsangebote für die Versorgung Demenzerkrankter. Betreuende sollten sich nicht davor scheuen, diese frühzeitig zu nutzen. Spätestens dann, wenn sich bei Angehörigen wiederholt Gefühle von Ekel, Wut oder Aggression gegenüber den Erkrankten einstellen, sollten diese als Zeichen von Überlastung erkannt und zum Anlass genommen werden, Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Ambulante Pflege, Physiotherapie, Ergotherapie, Gruppenangebote für Demenzerkrankte, Besuchsdienste, Tagespflegereinrichtungen, Haushaltshilfen, Hilfe bei der Medikamentengabe und bei sonstigen medizinischen Behandlungen sind inzwischen in allen Bundesländern vorhanden, wenn auch nicht in allen Regionen im gleichen Umfang. Die örtlichen Alzheimer-Gesellschaften geben dazu Auskünfte. Weitere Informationen enthält auch Kapitel 10.

9

Welche Hilfen gibt es für pflegende Angehörige?

Angehörige von Menschen mit Demenz sind in vielfacher Weise von der Krankheit mitbetroffen. Sie müssen zunehmend eine Pflege- und Versorgerrolle übernehmen, den Alltag organisieren und mit schwierigen Verhaltensweisen der Erkrankten zurechtkommen. Oft leiden die Kontakte zu Freunden und Bekannten, weil diese sich zurückziehen oder einfach die Zeit fehlt, um sich zu treffen. Auch die eigene Gesundheit, Interessen und Hobbys werden oftmals vernachlässigt. Darüber hinaus müssen Angehörige den langen langsamen Abschied von einem geliebten Menschen bewältigen. Wenn eine Demenz im mittleren Lebensalter auftritt, kommen weitere Probleme hinzu, die sich ergeben, wenn die Erkrankten noch berufstätig sind, Kinder mit im Haushalt leben oder finanzielle Verpflichtungen bestehen.

Niemand kann und soll all diese Schwierigkeiten alleine bewältigen. Auch im Interesse der Erkrankten ist es entscheidend, dass die Angehörigen mit ihren Kräften haushalten und sich etwas Zeit für ein eigenes Leben neben ihrer Rolle als Pflegende nehmen. Es ist empfehlenswert frühzeitig Unterstützung und Entlastung in Anspruch zu nehmen, bevor die Pflegeperson an ihre Grenzen gerät. Im Folgenden werden verschiedene professionelle und ehrenamtliche Angebote vorgestellt. Doch auch Familienangehörige, Freunde und Nachbarn sind meist gerne bereit zu helfen, wenn sie mit konkreten Unterstützungswünschen angesprochen werden.

Nicht zuletzt ist es wichtig, sich nicht selbst zu überfordern: Im Umgang mit Menschen mit Demenz gibt es keine Patentlösungen und niemand kann alles richtig machen. Jede Demenzerkrankung verläuft ein wenig anders, Menschen und Beziehungen sind unterschiedlich und häufig ist auch die Tagesform (bei den Erkrankten genauso wie bei den Angehörigen) von Tag zu Tag verschieden. Manche Schwierigkeiten geben sich von alleine, wenn die Krankheit fortschreitet und

9

Symptome sich verändern. Manchmal gibt es für ein Problem auch keine Lösung. Dann sollte man versuchen, sich damit abzufinden. Hilfreich kann hierbei der Austausch mit anderen Angehörigen sein.

Informationsquellen

Mittlerweile gibt es eine große Zahl von Broschüren, Sachbüchern und Romanen zum Thema Demenz. Auch das Internet bietet eine Vielzahl seriöser Seiten, auf denen man sich informieren, Fragen stellen und mit Anderen austauschen kann. Eine Möglichkeit zum persönlichen Austausch bieten Angehörigengruppen und Seminare bzw. Schulungen für Angehörige von Menschen mit Demenz.

Information und Beratung zu den Angeboten vor Ort bieten die örtlichen Alzheimer-Gesellschaften, Seniorenberatungsstellen sowie Pflegestützpunkte, die in vielen Bundesländern vorhanden sind, bzw. die Pflegekassen. Die Kontaktdaten der örtlichen Alzheimer-Gesellschaften sind zu finden unter: www.deutsche-alzheimer.de/adressen.

Angehörigengruppen

In Angehörigengruppen können die Teilnehmer voneinander lernen, gemeinsam Lösungen für schwierige Situationen entwickeln und Rückhalt finden bei Anderen, die in einer ähnlichen Lebenssituation stecken. Sie sind ein Ort, an dem man über Ärger, Trauer und Enttäuschung in einer Atmosphäre der Anteilnahme und des Verständnisses sprechen kann. Sie bieten aber auch die Möglichkeit Freude und Gemeinschaft zu erleben und Zuversicht zu entwickeln. Gruppen für Angehörige von Menschen mit Demenz werden vielerorts von lokalen Alzheimer-Gesellschaften aber auch von anderen Trägern wie Wohlfahrtsverbänden oder Pflegediensten angeboten. Teilweise werden sie von professionellen Kräften moderiert, teilweise finden sie auch als reine Selbsthilfegruppen statt. Die Teilnahme an diesen Gruppen ist in der Regel kostenlos.

Kurse

Die Pflegekassen finanzieren Schulungskurse für Angehörige zu Pflegethemen und zu Demenz. Verschiedene Träger bieten beispielsweise die Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft an. In acht Kurseinheiten von jeweils zwei Stunden werden unter anderem Informationen über Demenzerkrankungen, den Umgang mit den Erkrankten, rechtliche Fragen und Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige gegeben. Die Teilnahme ist für pflegende Angehörige in der Regel kostenlos. Die Schulung für Angehörige oder ehrenamtlich Tätige kann auch in der häuslichen Umgebung der Pflegebedürftigen stattfinden.

Technische Hilfen

Der Fortschritt bei der Entwicklung von einfach zu bedienenden und teilweise sensorgesteuerten elektronischen Geräten sowie die zunehmende Verbreitung des Internets haben zu vielen technischen Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen geführt. Ob Bügeleisen oder Elektroherde, die sich selbst abschalten, Apps für das Smartphone (kleine Programme, die beispielsweise an Termine oder Tabletteneinnahmen erinnern), Sturzsensoren oder Personen-Ortungssysteme, die beim Wiederauffinden von vermissten Personen helfen: Es gibt mittlerweile für viele Probleme gute Lösungen. Lassen Sie sich bei einer Alzheimer-Gesellschaft oder einer Wohnberatungsstelle beraten.

Betreuungsgruppen

Viele regionale Alzheimer-Gesellschaften und andere Organisationen bieten Betreuungsgruppen – manchmal auch Demenz-Cafés genannt – an. In diesen Gruppen werden mehrere Menschen mit Demenz ein- oder mehrmals wöchentlich einige Stunden pro Tag durch geschulte freiwillige Helfer und ausgebildete Fachkräfte betreut. Gemeinsame Mahlzeiten, anregende Tätigkeiten und Ausflüge gehören in der Regel zum Programm. Für diese Angebote stellt die Pflegeversicherung

einen „Entlastungsbetrag“ zur Verfügung (weitere Informationen zur Pflegeversicherung in Kapitel 11).

Helferinnen- und Helferkreise/ Betreuungsbörsen

Viele Alzheimer-Gesellschaften und andere Organisationen bieten eine stundenweise Betreuung und Beschäftigung (keine Pflege!) durch geschulte ehrenamtliche Helferinnen und Helfer an. Gegen eine Aufwandsentschädigung beschäftigen sie sich mit den Erkrankten zu Hause, begleiten sie auf Spaziergängen oder zu Erledigungen. Auch diese Angebote können über den „Entlastungsbetrag“ der Pflegeversicherung finanziert werden.

Ambulante Pflegedienste

Ambulante Pflegedienste bieten Unterstützung bei der Grundpflege der Erkrankten und übernehmen hauswirtschaftliche Tätigkeiten. Zu ihrem Angebot gehören meist auch Beschäftigung und soziale Betreuung. Leider sind viele Pflegedienste noch nicht auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz eingestellt. Deshalb gibt es oft Probleme mit wechselnden Pflegekräften oder Schwierigkeiten beim Einhalten von vereinbarten Pflegezeiten. Die Kosten für die ambulante Pflege werden je nach Pflegegrad in einem bestimmten Umfang von den Pflegekassen übernommen.

Tages- und Nachtpflege

In Tagespflegeeinrichtungen werden Menschen mit körperlichem Pflegebedarf sowie Menschen mit Demenz tagsüber versorgt und betreut, kehren abends aber wieder in ihre Wohnung zurück. Zum Programm gehören Beschäftigungsangebote, körperliche Aktivierung und gemeinsame Mahlzeiten. Meist wird auch ein Fahrdienst angeboten. Besonders auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz spezialisiert sind gerontopsychiatrische Tagespflegeeinrichtungen, die leider nur vereinzelt verfügbar sind. Für manche Demenzerkrankte kann der

Wechsel der Umgebung allerdings eine Überforderung darstellen.

Nachtpflege wird vereinzelt in Pflegeheimen angeboten. Das Angebot hat sich bisher aber noch nicht flächendeckend durchgesetzt. Für die Tages- und Nachtpflege gibt es ein eigenes Budget im Rahmen der Leistungen der Pflegeversicherung.

Kurzzeit- und Verhinderungspflege

Wenn die Hauptpflegeperson wegen Urlaub oder eigener Erkrankung ausfällt, können Demenzkranke vorübergehend im Rahmen einer Kurzzeitpflege betreut werden. Meist werden Kurzzeitpflege-Plätze in Pflegeheimen bereitgestellt. Verhinderungspflege kann zu Hause auch von Privatpersonen übernommen werden. Für die Kurzzeitpflege und die Verhinderungspflege stellt die Pflegeversicherung jeweils ein eigenes Budget zur Verfügung.



Betreuter Urlaub

Ein gemeinsamer Urlaub kann gut tun, um vorübergehend aus dem Alltag herauszukommen. Mittlerweile gibt es eine ganze Reihe von betreuten Urlaubsangeboten für Menschen mit Demenz zusammen mit ihren Angehörigen, die von örtlichen Alzheimer-Gesellschaften und anderen Organisationen angeboten werden. Eine Liste solcher Möglichkeiten ist bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft erhältlich und im Internet zu finden unter www.deutsche-alzheimer.de.

(Geronto-)Psychiatrische Kliniken

In vielen psychiatrischen Kliniken gibt es spezielle Stationen für ältere Patienten, die an einer Demenz bzw. einer psychischen Erkrankung leiden. Bei einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustands oder bei ausgeprägten Verhaltensänderungen kann die vorübergehende Aufnahme in einer solchen Station zur Klärung der Krankheitsursache und zur Einleitung einer Behandlung sinnvoll sein.

Rehabilitationsangebote

In spezialisierten Rehakliniken werden gemeinsame Rehabilitationsprogramme für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen angeboten. Sie zielen darauf ab, die Fähigkeiten der Erkrankten zu fördern, die Angehörigen im Umgang mit der Krankheit und den Erkrankten zu unterstützen sowie die Pflegesituation zu Hause zu verbessern. Leider gibt es bisher nur wenige derartige Angebote in Deutschland. Eine aktuelle Liste ist bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft erhältlich.

Wenn unabhängig von der Demenz Rehabilitationsbedarf besteht, beispielsweise nach einer Hüft-Operation, haben Menschen mit Demenz ebenfalls Anspruch auf Reha. Diese sollte vorzugsweise ambulant durchgeführt werden bzw. in einer geriatrischen Rehabilitationseinrichtung, die auf ältere Patienten mit mehrfachen Erkrankungen eingestellt ist. Die mobile geriatrische Rehabilitation (Rehateams, die in die Häuslichkeit kommen) befindet sich in Deutschland im Aufbau.

Pflegeheime

Das Fortschreiten der Krankheit, aber auch die Erschöpfung oder Erkrankung der pflegenden Angehörigen können dazu führen, dass die Versorgung eines Demenzerkrankten auch mit ambulanten Hilfen zu Hause nicht mehr möglich ist. Dann kann ein Pflegeheim die richtige Lösung sein. Bei der Auswahl des passenden Pflegeheims spielen viele Faktoren eine Rolle. Besonders wichtig sind: Ausreichend Personal, wobei auch Mitarbeiterinnen oder Mitarbeiter mit einer gerontopsychiatrischen Ausbildung vorhanden sein sollten; ein spezielles Konzept zur Betreuung Demenzerkrankter; die Möglichkeit das Zimmer mit eigenen Möbeln und Gegenständen einzurichten; Beschäftigungsangebote, die für Menschen mit Demenz geeignet sind; flexible Besuchszeiten, eine freundliche Atmosphäre und ein respektvoller Umgang mit den Bewohnerinnen und Bewohnern.*



* Umfangreiche Informationen enthält die Broschüre „Umzug ins Pflegeheim“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.

Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz

In Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz leben 6 bis 12 Personen als Mieter in einer Wohnung zusammen und werden durch einen ambulanten Pflegedienst betreut. Ziel ist es, einen möglichst normalen Alltag, ähnlich wie in einer Familie, zu gestalten. Die Mitwirkung und Mithilfe der Angehörigen gehört hier in der Regel zum Konzept.*

Häusliche Versorgung organisieren

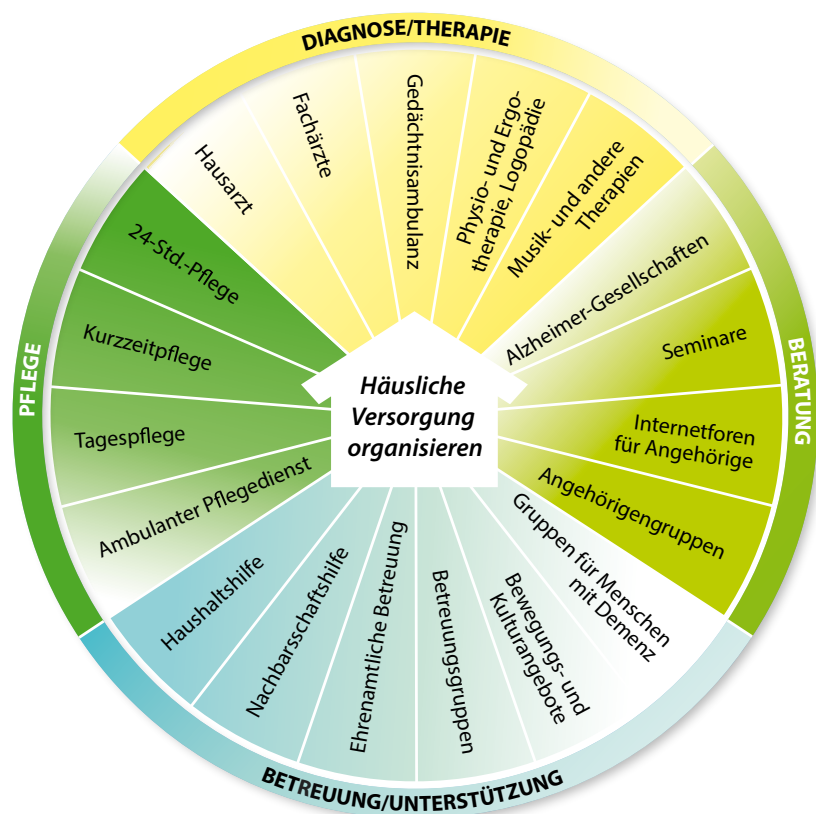


Abb.: © Deutsche Alzheimer Gesellschaft; Gestaltung bitfresh/Andrea Böhm

* Mehr dazu erfahren Sie im Informationsblatt 13 „Ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz“

10 Welche rechtlichen Fragen können auftreten?

Autofahren

Schon zu Beginn einer Demenzerkrankung sollten Angehörige beobachten, ob die Erkrankten noch sicher fahren. Häufig finden sich die Betroffenen auf vertrauten Strecken noch gut zurecht. Fraglich ist aber, ob sie auf ungewohnte Situationen weiterhin angemessen und schnell genug reagieren können. Insbesondere Menschen, die an einer Frontotemporalen Demenz leiden, neigen zu einem aggressiven und impulsiven Fahrstil, der schnell zu Gefahrensituationen führen kann. Spätestens im Stadium der mittelschweren Demenz ist sicheres Autofahren nicht mehr möglich.

Für viele Menschen ermöglicht das Fahren mit dem eigenen Auto Mobilität und ist ein wichtiger Ausdruck der Eigenständigkeit, ganz besonders in ländlichen Regionen. Daher sollte zu einem möglichst frühen Zeitpunkt gemeinsam überlegt werden, welche alternativen Möglichkeiten es gibt, um die Mobilität aufrecht zu erhalten.

Viele Menschen mit einer Demenz nehmen selbst wahr, dass ihnen das Autofahren nicht mehr so leicht fällt, und hören freiwillig damit auf. Wenn das Problem sich so nicht lösen lässt, sollten Angehörige versuchen zu verhindern, dass die Erkrankten weiterhin fahren. Dafür gibt es unterschiedliche Strategien wie das Verstecken der Autoschlüssel, Abklemmen der Autobatterie oder den Hinweis, dass das Auto defekt und eine Reparatur zu teuer sei. Oft hilft es auch, wenn ein Fahrtest bei der Fahrschule bzw. beim TÜV ergibt, dass keine Fahrtauglichkeit mehr besteht, oder wenn der Arzt als Respektperson das Autofahren untersagt. Wenn ein Demenzerkrankter trotz allem nicht vom Autofahren abzuhalten ist, hat ein Arzt im Interesse der öffentlichen Sicherheit das Recht seine Schweigepflicht zu brechen und die zuständige Behörde zu informieren. Diese kann dann eine Fahrtauglichkeitsprüfung veranlassen. Die KFZ-Versicherung muss zwar auch bei einem Unfall, der durch einen Demenzerkrankten verursacht wird,

die Kosten des Geschädigten ersetzen, sie kann diese Summe aber von dem Verursacher zurückfordern. Das führt zusätzlich zu einem erheblichen Risiko des Autofahrens mit Demenz.

Vorsorgevollmacht

Wer für den Fall vorsorgen will, dass er sich zum Beispiel aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr selbst um seine Angelegenheiten kümmern kann, kann mit einer Vorsorgevollmacht wichtige persönliche Entscheidungen und Handlungen auf eine Person seines Vertrauens übertragen. Der oder die Bevollmächtigte kann dann beispielsweise rechtliche und finanzielle Geschäfte abwickeln, über medizinische Behandlungen entscheiden oder den Aufenthaltsort bestimmen. In einer Vorsorgevollmacht können auch persönliche Wünsche festgehalten werden, ob jemand beispielsweise möglichst lange zu Hause, in einem Heim oder in einer Wohngemeinschaft leben möchte.

Rechtsgültige Vollmachten können nur voll geschäftsfähige Personen erteilen. Eine Vorsorgevollmacht muss daher rechtzeitig, spätestens im frühen Stadium einer Demenz, ausgestellt werden. Im Zweifelsfall kann man die Vollmacht von einem Notar beglaubigen lassen, der die Geschäftsfähigkeit damit bestätigt. Wenn Immobilien vorhanden sind, ist zu deren Verkauf immer eine notariell beglaubigte Vollmacht erforderlich.

Ausführliche Informationen dazu enthält die Broschüre „Betreuungsrecht“ des Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz, die zusammen mit entsprechenden Vordrucken unter www.bmj.de >> Service heruntergeladen oder in gedruckter Form bestellt werden kann.

Rechtliche Betreuung

Wenn jemand wichtige Entscheidungen nicht mehr selbst treffen kann und wenn keine (Vorsorge-)Vollmacht ausgestellt wurde, kann beim zuständigen Betreuungsgericht (Amtsgericht) eine „rechtliche Betreuung“ angeregt werden. Sofern eine Vorsorgevollmacht vorliegt, ist ein

gerichtliches Betreuungsverfahren entbehrlich. Dies gilt jedoch nur für die Bereiche, die ausdrücklich durch die Vollmacht abgedeckt werden. Die Anregung einer Betreuung kann sowohl von Angehörigen als auch von Ärzten oder anderen Personen ausgehen, die einen entsprechenden Hilfebedarf erkennen. Das Gericht bestellt dann eine Person, die den Betreffenden in allen notwendigen Bereichen (zum Beispiel Vermögens- und Gesundheitssorge, Wohnungsangelegenheiten usw.) vertreten kann. Dabei wird bevorzugt geprüft, ob es in der Familie oder im persönlichen Umfeld Menschen gibt, die als rechtliche Betreuer geeignet sind. Rechtliche Betreuer unterstehen der Kontrolle des Gerichts und müssen regelmäßig Rechenschaft ablegen, insbesondere über die Verwendung der finanziellen Mittel der Betreuten.

Ehegattennotvertretungsrecht

Zum Januar 2023 ist eine „Gegenseitige Vertretung von Ehegatten in Angelegenheiten der Gesundheitssorge“ neu eingeführt worden. Diese gegenseitige Vertretung bezieht sich ausschließlich auf den Gesundheits- und Pflegebereich, ist auf maximal sechs Monate begrenzt und kann nur in Notsituationen wahrgenommen werden. Voraussetzung ist, dass der andere aufgrund einer Erkrankung oder akuter Bewusstlosigkeit seine Angelegenheiten nicht selbst erledigen kann und keine Vollmacht oder Betreuung vorliegt.

Patientenverfügung

In einer Patientenverfügung wird festgelegt, welche medizinischen Maßnahmen bei Eintritt eines lebensbedrohlichen Zustandes ergriffen oder unterlassen werden müssen – beispielsweise wird die Flüssigkeitszufuhr erlaubt, aber die künstlichen Ernährung untersagt. Hierbei sollten die entsprechenden Maßnahmen sehr konkret beschrieben werden (wann soll was getan oder unterlassen werden?), damit der Arzt eine genaue Handlungsanweisung erhält.

In der Patientenverfügung kann auch eine Person bestimmt werden, die für den Erkrankten ggf. über solche Maßnahmen entscheiden

kann. Vor dem Aufsetzen einer Patientenverfügung ist eine ausführliche Beratung, beispielsweise durch den Hausarzt, empfehlenswert. Um gültig zu sein, müssen Patientenverfügungen zu einem Zeitpunkt erstellt werden, wenn die Betroffenen einwilligungsfähig sind, das heißt wenn und so lange sie verstehen können, was ihnen erklärt wird (zum Beispiel die Notwendigkeit einer Blutabnahme, Nutzen, Risiken und Folgen der künstlichen Ernährung) und daraufhin eine Entscheidung treffen und diese mitteilen können.

Geschäftsfähigkeit

Unter Geschäftsfähigkeit wird im juristischen Sinn die Fähigkeit verstanden gültige Rechtsgeschäfte, beispielsweise Kaufverträge abzuschließen. Wer durch eine Demenzerkrankung so weit in seiner Denk- und Urteilsfähigkeit beeinträchtigt ist, dass er die Bedeutung und Folgen eines Rechtsgeschäfts (zum Beispiel die finanzielle Verpflichtung durch Abschluss eines Abonnements) nicht mehr verstehen und vernünftig abwägen kann, ist geschäftsunfähig. Im frühen Stadium einer Demenz ist die Geschäftsfähigkeit häufig noch vorhanden. Bei einer mittelschweren oder schweren Demenz ist sie meist nicht mehr gegeben. In der Geschäftsfähigkeit kann es Abstufungen geben: Jemand ist beispielsweise nicht mehr in der Lage einen komplizierten Pachtvertrag mit vielen Klauseln zu verstehen, kann aber noch problemlos einen neuen Staubsauger kaufen.

Wenn die Geschäftsfähigkeit ständig und bezogen auf alle Bereiche nicht mehr besteht, kann ein Arzt die Geschäftsunfähigkeit bescheinigen. Dies hilft dabei Käufe und Verträge, die ein Demenzerkrankter abschließt, rückgängig zu machen.

Testament

Ein gültiges Testament kann nur errichten, wer testierfähig ist. Die Testierfähigkeit setzt die volle Geschäftsfähigkeit voraus. Wichtig ist, dass derjenige, der ein Testament verfasst, die Bedeutung dieser Verfügung verstehen kann und sich darüber im Klaren ist, was seine Ent-

scheidungen für die Erben bedeuten. Wenn die Testierfähigkeit infrage steht, sollte das Testament notariell beurkundet werden, um eine spätere Anfechtung zu vermeiden. Zusätzlich kann man die Testierfähigkeit zum Zeitpunkt der Unterzeichnung des Testaments durch ein fachärztliches Gutachten bestätigen lassen.

Haftung und Versicherung

Wer aufgrund einer Demenz nicht in der Lage ist, die Folgen seines Handelns zu überblicken bzw. die Unrechtmäßigkeit einer Handlung (zum Beispiel im Laden etwas mitnehmen ohne zu bezahlen) einzusehen, der gilt vor dem Gesetz als „nicht schuldfähig“ bzw. „nicht deliktfähig“. Für Schäden, die eine nicht schuldfähige Person verursacht, können in der Regel weder sie selbst noch ihre Angehörigen verantwortlich gemacht werden.

Allerdings sollten Angehörige grundsätzlich versuchen, vorhersehbare Gefahrensituationen zu vermeiden. Wenn beispielsweise die demenzerkrankte Ehefrau schon wiederholt die Blumentöpfe vom Balkon auf den Gehweg geworfen hat, dann sollte der Ehemann darauf achten, dass dort keine Blumentöpfe oder ähnliche Gegenstände mehr stehen. Sonst kann er unter Umständen zumindest teilweise mit verantwortlich gemacht werden, wenn etwas passiert.

Grundsätzlich ist es empfehlenswert, eine private Haftpflichtversicherung abzuschließen. Diese prüft im Schadensfall automatisch, ob der Angehörige überhaupt haftbar gemacht werden kann. Außerdem gibt es Haftpflichtversicherungen, die auch die Absicherung von „deliktunfähigen erwachsenen Personen“ mit einschließen. Sie zahlen in einem gewissen Rahmen auch für Schäden, für die diese nach dem Gesetz nicht verantwortlich gemacht werden können.



Weitere Informationen enthält der „Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.

11 Wie bekommt man finanzielle Unterstützung?

Pflegeversicherung

Menschen mit Demenz, die dauerhaft auf Betreuung und Pflege angewiesen sind, haben Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung. Deren Höhe hängt davon ab, wie stark die Selbstständigkeit und die Fähigkeiten in verschiedenen Bereichen eingeschränkt sind. Ein Attest über die Erkrankung muss nicht vorgelegt werden.

11

Der Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung wird bei der Krankenkasse der betroffenen Person gestellt. Nach der Antragstellung meldet sich der Medizinische Dienst (MD), um einen Termin zu vereinbaren, zu dem eine Gutachterin oder ein Gutachter ins Haus kommt. Diese sollen feststellen, wie hoch der Pflege- und Betreuungsbedarf ist. Entsprechend wird ein Pflegegrad zuerkannt, nach dem sich die Höhe der Leistungen richtet.

Viele der in Kapitel 9 genannten Entlastungsangebote sind aus den Leistungen der Pflegekasse finanzierbar. Allerdings reichen die Leistungen, die zur Verfügung gestellt werden, häufig nicht aus, um den gesamten Pflegebedarf zu finanzieren.

Zum Thema Pflegeversicherung hat die Deutsche Alzheimer Gesellschaft den „Leitfaden zur Pflegeversicherung“ herausgegeben.* Da die Regelungen zum Teil recht kompliziert sind, sollte man sich beraten lassen.



* Eine kurze Information zu den wichtigen Bestimmungen der Pflegeversicherung enthält das Informationsblatt 8: „Die Pflegeversicherung“. Im Internet unter www.deutsche-alzheimer.de/publikationen

Sozialhilfe

Wenn die Leistungen der Pflegeversicherung und die eigenen finanziellen Mittel nicht ausreichen, um den tatsächlichen Pflegebedarf abzudecken, kann beim Sozialamt „Hilfe zur Pflege“ beantragt werden. Das Sozialamt prüft dann zunächst, ob eigenes Einkommen und Vermögen zur Verfügung steht. Ebenso wird geprüft, ob Kinder und Ehepartner, die zum Unterhalt verpflichtet sind, Zahlungen leisten müssen. Dabei gilt allerdings ein „Freibetrag“, das heißt die Mittel, die für den eigenen Lebensunterhalt erforderlich sind, sowie angemessene Altersrücklagen der Kinder werden nicht herangezogen. Auch Wohneigentum muss in der Regel nicht verkauft werden, um die Pflege zu finanzieren. Kinder werden erst ab einem jährlichen Einkommen von 100.000 Euro brutto zur Finanzierung herangezogen.

Schwerbehindertenausweis

Ein Schwerbehindertenausweis bringt steuerliche und andere Vorteile wie Ermäßigung der Kraftfahrzeugsteuer sowie der Lohn- und Einkommenssteuer, Zuschüsse zur Wohnraumanpassung und für Erwerbstätige einen erhöhten Kündigungsschutz sowie zusätzliche Urlaubstage. Je nach zuerkannten Merkzeichen werden Freifahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln auch für Begleitpersonen sowie eine Ermäßigung der Rundfunkgebühren gewährt. Der Antrag kann beim zuständigen Versorgungsamt bzw. Landesamt gestellt werden.

Eine Behinderung im Sinne des Sozialgesetzbuches IX liegt vor, wenn die körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Je nach Beeinträchtigung wird ein „Grad der Behinderung“ (GdB) von 20 bis 100 festgestellt. Bei einem GdB ab 50 liegt eine „Schwerbehinderung“ vor.

12 Stichwortverzeichnis

A

Acetylcholin 12, 33
Aggressives Verhalten 21, 36f, 43f, 54
Aluminium 17
Alzheimer-Krankheit 12, 20–22, u. a.
Amyloid 12, 13, 16, 28, 35
Angehörige 42–46, 47ff, u. a.
Angehörigengruppen 33, 42, 48
Aufklärung 30f
Autofahren 21, 40, 54f

B

Behebbarer Ursachen 9, 28, 32
Beleuchtung 46
Berentung 41
Berufstätigkeit 41
Beschäftigung 41, 50, 52
Betreuungsgruppen 49f
Betreuungsverfügung 56
Bildgebende Verfahren 27, 29
Biomarker 28f
Bluthochdruck 13, 17

D

Delir 6, 26, 31
Demenz 6–9, u. a.
Demenz Wohngemeinschaft 53
Depression 6, 17, 29, 32, 42f
Diagnose 25–31, 38f
Durchblutungsstörungen 17, 27

E

Erbliche Erkrankungen 16, 25, 30
Ernährung 18, 21, 41, 56, 57, 59

F

Fahrttauglichkeit 20, 40, 54
Flüssigkeitszufuhr 56
Frontotemporale Degenerationen 9, 15,
23f, 27, 35f, 43, 54
Frühdagnostik 29

G

Gedächtnisstörungen 12, 20, 22, 24, 29
Gefäßkrankheiten 13, 16, 17, 18, 22
Genetische Tests 30
Genetische Ursachen 16
Geschäftsfähigkeit 20, 55, 57
Glutamat 12, 33f

H

Häufigkeit von Demenz 8, 16
Helferinnenkreise 50
Hilfen für Angehörige 47–53

I

Inkontinenz 21, 23, 35

K

Kognitive Fähigkeiten 6, 10, 13, 14, 20, 23,
25, 26, 29, 32–36, 37
Krampfanfälle 21

L

Laborbestimmungen 26
Leben mit Demenzerkrankten 42–44
Leichte Kognitive Beeinträchtigung 20
Leichtgradige Demenz 19, 20
Lewy-Körperchen-Krankheit 9, 14, 16, 22f,
35, 36

12

M

Magnetresonanztomografie 27
Medikamente 23, 26, 29, 35 - 37, 46
Mittelschwere Demenz 19, 21, 33
Mutationen 16

N

Neurofibrillen 12, 15
Nicht-flüssige progrediente Aphasie
23, 24
Nicht-medikamentöse Behandlung 33f

O

Orientierungsfähigkeit 6, 12, 21, 24, 26,
45, 46

P

Parkinson-Krankheit 14, 22, 35, 36
Patientenverfügung 56f
Pflegedienste 48, 50, 53
Pflegeheime 52, 53, 55
Pflegeversicherung 25, 50, 51, 59
Plaques 12
Proteine 10, 12, 15, 16, 28
Psychiatrische Krankenhäuser 51

R

Rechtliche Betreuung 56
Rehabilitation 41, 52

S

Schlaganfall 36, 37
Schluckstörungen 34
Schwerbehindertenausweis 60
Schwere Demenz 19, 21, 33
Schweregrad 19, 26
Seltene Demenzursachen 9
Semantische Demenz 23f
Sinnestäuschungen 23, 34f
Sozialhilfe 59f
Stoffwechselkrankheiten 9, 13
Symptome 6f, 9f, 15 - 17, 19 - 26, 31, 35,
37, 42 - 44

T

Tagespflege 46, 50
Tau 12, 15, 16, 28, 35
Technische Hilfen 49
Tests 26, 29, 30
Todesursache 21

U

Überforderung 43, 51
Umwelteinflüsse 16
Unruhe 6, 21, 35, 36, 42, 43
Urlaub 51
Ursachen der Demenz 4, 6, 9, 28, 32

V

Verhaltensweisen 6, 33, 36, 42, 47
Vitamine 9, 17, 18, 29, 32
Vorbeugung 17f
Vorsorgevollmacht 55

W

Wahnhaftige Befürchtungen 21, 42f
Was Angehörige tun können 42 - 46

13 Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft engagiert sich für ein besseres Leben mit Demenz.

Sie unterstützt und berät Menschen mit Demenz und ihre Familien. Sie informiert die Öffentlichkeit über die Erkrankung und ist ein unabhängiger Ansprechpartner für Medien, Fachverbände und Forschung. In ihren Veröffentlichungen und in der Beratung bündelt sie das Erfahrungswissen der Angehörigen und das Expertenwissen aus Forschung und Praxis. Als Bundesverband von mehr als 130 Alzheimer-Gesellschaften unterstützt sie die Selbsthilfe vor Ort. Gegenüber der Politik vertritt sie die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen.



Die DAzG setzt sich ein für bessere Diagnose und Behandlung, mehr kompetente Beratung vor Ort, eine gute Betreuung und Pflege sowie eine demenzfreundliche Gesellschaft.

Über die internationalen Dachverbände Alzheimer Europe und Alzheimer's Disease International ist die DAzG im Austausch mit Alzheimer-Gesellschaften in aller Welt.

Die zentrale Geschäftsstelle in Berlin organisiert das bundesweite Alzheimer-Telefon 030 - 259 37 95 14, wo Anrufer Informationen und individuelle Beratung erhalten sowie Broschüren bestellen können. Sie unterstützt beim Aufbau neuer Gruppen und bietet Fortbildungen für Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter an. Neben Fachtagungen veranstaltet sie alle zwei Jahre bundesweite Kongresse, die allen Interessierten offen stehen.



Alzheimer-Telefon
030 - 259 37 95 14

Die DALzG ist auf Ihre Unterstützung angewiesen

Die DALzG ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation. Sie kann einen Großteil ihrer satzungsgemäßen Aufgaben nur mit Spenden und Unterstützung durch Mitglieder und Förderer erfüllen. Einzelne Projekte werden durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

Wir möchten Sie daher einladen mitzuhelfen, Demenzkranken und ihren Angehörigen ein würdiges Leben zu ermöglichen:

- durch einmalige oder dauerhafte Spenden
- mit einer Spende oder Zustiftung in das Vermögen der im Jahre 2000 errichteten Deutschen Alzheimer Stiftung
- als Mitglied einer regionalen Alzheimer-Gesellschaft

Spendenkonto der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V.

Bank für Sozialwirtschaft Berlin

IBAN: DE95 3702 0500 0003 3778 05 | BIC: BFSWDE33

Veröffentlichungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Die DALzG veröffentlicht eine Reihe von Broschüren und Taschenbüchern, die sich an Angehörige, Menschen mit Demenz, Gruppenleiter und allgemein Interessierte wenden. Grundlegende Informationen enthält die kostenlose Broschüre „Demenz. Das Wichtigste. Ein kompakter Ratgeber“. Andere Broschüren behandeln spezielle Themen, wie etwa Pflegeversicherung, Recht und Finanzen, Technische Hilfen, Pflegeheim, Ernährung, Inkontinenz, Gestaltung des Alltags und werden zum Selbstkostenpreis abgegeben. Die Zeitschrift Alzheimer Info erscheint vierteljährlich.

Einige Broschüren stehen zum Download im Internet zur Verfügung. Das Gesamtverzeichnis ist im Internet zu finden. Informationen und Bestellungen siehe Kontaktdaten.

Informationen im Internet

www.deutsche-alzheimer.de

www.facebook.com/DeutscheAlzheimerGesellschaft

www.alzheimer4teachers.de

www.alzheimerandyou.de

www.demenz-partner.de

www.demenz-und-migration.de

Die regionalen Mitgliedsgesellschaften der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz



Die DALzG hat mehr als 130 Mitgliedsgesellschaften in ganz Deutschland. Sie bieten u.a. persönliche Beratung, Informationen über Hilfsangebote, Gruppen für Angehörige und Betroffene an.

Die aktuellen Kontaktdaten der Mitgliedsgesellschaften sind auf www.deutsche-alzheimer.de zugänglich oder können telefonisch oder per E-Mail erfragt werden. Ebenso die Adressen der mehr als 400 Anlaufstellen, die mit der DALzG verbunden sind.

Kontakt und Bestellungen

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz

Keithstraße 41, 10787 Berlin

Tel: 030 - 259 37 95 0

Fax: 030 - 259 37 95 29

Alzheimer-Telefon: 030 - 259 37 95 14

E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de

Internet: www.deutsche-alzheimer.de



RATGEBER
für Angehörige und Profis

Demenz. Das Wichtigste

Ein kompakter Ratgeber

Dieser Ratgeber vermittelt in kompakter Form die wichtigsten Informationen über Demenz. Er erklärt, was das Leben der Betroffenen und ihrer Familien erleichtern kann. Auf verständliche Weise wird dargestellt, was bei Demenzerkrankungen im Gehirn geschieht, welche Formen und Ursachen Demenzen haben, und wie die Diagnose gestellt wird. Ausführlich werden die typischen Symptome und der Verlauf der Erkrankungen sowie medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten beschrieben.

Die Broschüre zeigt, was getan werden kann, um das Leben mit einer Demenz so gut wie möglich zu gestalten und was Angehörige für das Wohlbefinden der Erkrankten tun können. Dabei können sie die hier vorgestellten Entlastungsmöglichkeiten nutzen, um sich selbst nicht zu überfordern. Auch rechtliche Fragen sowie finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten werden angesprochen.

Die Broschüre wendet sich an Angehörige, die Menschen mit Demenz zu Hause betreuen und pflegen, sowie Freunde und Bekannte und alle Interessierten.

Diese Broschüre wurde Ihnen überreicht durch:



Herausgeber

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz
Keithstraße 41 · 10787 Berlin
Tel.: 030 - 259 37 95 0
Fax: 030 - 259 37 95 29
E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de
www.deutsche-alzheimer.de

Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN DE95 3702 0500 0003 3778 05
BIC BFSWDE33